

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

NANCI CRISTIANO SANTOS

**CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA: ELABORAÇÃO E
IMPLEMENTAÇÃO DE CONSENSO DAS MELHORES PRÁTICAS EM
UNIDADES NEONATAIS E PEDIÁTRICAS**

SÃO PAULO

2019

NANCI CRISTIANO SANTOS

**CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA: ELABORAÇÃO E
IMPLEMENTAÇÃO DE CONSENSO DAS MELHORES PRÁTICAS EM
UNIDADES NEONATAIS E PEDIÁTRICAS**

Versão corrigida da tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Área de concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

VERSÃO CORRIGIDA

A versão original encontra-se disponível na Biblioteca da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo.

SÃO PAULO

2019

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.

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Santos, Nanci Cristiano

Cuidado centrado na família: elaboração e implementação de consenso das melhores práticas em unidades neonatais e pediátricas / Nanci Cristiano Santos. São Paulo, 2019.

200 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Cuidados de enfermagem. 2. Pacientes. 3. Família.
4. Pediatria. 5. Enfermagem pediátrica. 6. Enfermagem neonatal.
7. Neonatologia. I. Título.

Ficha catalográfica elaborada por Fabiana Gulin Longhi Palacio (CRB-8: 7257)

Nome: Nanci Cristiano Santos

Título: Cuidado Centrado na Família: elaboração e implementação de consenso das melhores práticas em unidades neonatais e pediátricas.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Orientador: Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

Instituição: EEUSP

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Aos meus amados filhos, Guilherme, Larissa e Gabrielle, por me inspirarem e me fazerem acreditar que nunca devemos desistir dos nossos sonhos.

Amo muito vocês!

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo grandioso dom da vida e a Jesus por tantos ensinamentos de amor.

Aos meus pais, João e Helena, por todos os ensinamentos de honestidade, dignidade, respeito e bondade.

À Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo por aceitar ser minha orientadora no transcorrer do doutorado, possibilitando a realização desta pesquisa com as famílias. Obrigada pelo apoio e por compartilhar tantos ensinamentos com dedicação e competência.

À Prof.^a Dr.^a Heloisa Helena Ciqueto Peres, exemplo de força e determinação, diante dos desafios para garantir o espaço da enfermagem do HU-USP. Gratidão por fazer parte deste momento, por acreditar no meu potencial, me motivar e oferecer todo apoio nos desafios desta caminhada.

À banca examinadora do Exame de Qualificação, Prof.^a Dr.^a Elaine Buchhorn Cintra Damião, Prof.^a Dr.^a Andréia Cascaes Cruz e Prof.^a Dr.^a Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro, pelas valiosas contribuições e incentivo.

A todos meus familiares amados pela compreensão nos momentos de ausência, pelo carinho e apoio em todos os momentos da minha vida.

A minha sobrinha, Caroline Cristiano Real Gregório, pelo incentivo, dedicação e direção nos momentos difíceis.

A querida Andréia Cascaes Cruz, minha inspiração, obrigada por todos os ensinamentos, conselhos e apoio nesta caminhada.

À minhas amadas filhas, Lari e Gabi, pelo apoio, amor e dedicação na elaboração das planilhas e tabulação dos dados.

Aos meus amados, Gui e Miguel, por me ouvirem e me acolherem com amor nos momentos de desânimo.

Às minhas companheiras e amigas do Departamento de Enfermagem do HU-USP, Elizabeth Finzch Sportello Fins, Alda Valéria Neves Soares, Maria Lúcia Habib Paschoal, Flávia de Oliveira Motta Maia e Karina Sceri, por me inspirarem e incentivarem à chegar até aqui, pelo apoio e união em tantos momentos difíceis que compartilhamos na nossa caminhada em busca da melhoria contínua da assistência de enfermagem.

À minha querida equipe da Divisão de Enfermagem Pediátrica pela dedicação, cuidado de qualidade e sensível às nossas crianças e suas famílias. Gratidão pelo apoio e colaboração na coleta dos dados e implementação do consenso, vocês foram essenciais para a realização desta pesquisa.

Às minhas parceiras e amigas, Fabiana Chagas, Karin Emilia Rogenski e Francine Pires, chefes das seções de UTI Pediátrica e Neonatal, Clínica Pediátrica e Pronto-Socorro Infantil do HU-USP, por acreditarem na minha proposta para a divisão pediátrica, pelas sugestões e apoio incondicional que muito me impulsionaram para a conclusão desta pesquisa.

À todas as enfermeiras, em especial à Karina Schieri, na busca das evidências, à Roberta Cristiane Pascarelli, pelo auxílio na coleta dos dados junto às famílias e a Tatiane Félix por sonharmos os mesmos sonhos e apoio na realização deste sonho.

Ao Bernardo Pereira dos Santos pela disponibilidade e paciência em realizar as análises estatísticas.

À Wilma Monteiro Fresca, do Comitê de Ensino e Pesquisa do HU-USP, por toda disponibilidade e prontidão.

À todas as colegas do Grupo de Estudos em Enfermagem e Família - GEENF, Andréia Cascaes, Francine, Lilian, Lany, Nicole e Mayara, por compartilharmos os mesmos momentos de conhecimento, angústias e vitórias.

Às amigas do Grupo de CCF do HU-USP por compartilharem os ideais de incorporar as famílias nas nossas práticas assistenciais.

À Jane Prado pelos ensinamentos, dedicação e competência na formatação da tese.

À Adriana Basílio, pelo apoio na atualização do meu currículo Lattes.

À todas as famílias que aceitaram participar prontamente da pesquisa, tornando este sonho realidade.

Gratidão a todos que, direta ou indiretamente, me auxiliaram e apoiaram nesta trajetória.

Muito obrigada!

*“Se na verdade, não estou no mundo para
simplesmente a ele me adaptar, mas para
transformá-lo;
Se não é possível mudá-lo
sem um certo sonho ou projeto de mundo,
devo usar toda possibilidade que tenha
para não apenas falar de minha utopia,
mas participar de práticas com ela coerentes”.*

(Paulo Freire)

Santos NC. Cuidado Centrado na Família: elaboração e implementação de consenso das melhores práticas em unidades neonatais e pediátricas. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2019.

RESUMO

Introdução: O Cuidado Centrado na Família surgiu do entendimento de que a família é fundamental no cuidado dos seus integrantes, assim a família deve ser considerada objeto do cuidado. A inexistência de consenso sobre a forma de envolvê-las no cuidado permite diferentes abordagens dos profissionais frente à participação da família, contribuindo para o aumento da angústia, medo e insegurança, possibilitando a ocorrência de experiência traumática para a criança e sua família. **Objetivos:** Analisar a percepção da equipe de enfermagem e da família acerca do Cuidado Centrado na Família (CCF), antes e após a implementação de um consenso para sistematizar a participação da família na assistência. **Métodos:** Estudo quase-experimental, realizado em 4 etapas metodológicas: Construção do consenso; Avaliação diagnóstica; Implementação do consenso e Avaliação final. O estudo foi realizado no Hospital Universitário da USP (HU-USP). A população consistiu em 79 profissionais da equipe de enfermagem e residentes de enfermagem e 122 familiares presentes na Clínica Pediátrica e Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. Os dados foram coletados mediante a aplicação dos instrumentos “Percepção do Cuidado Centrado na Família-Pais – Versão Brasileira”; “Percepção do Cuidado Centrado na Família-Equipe - Versão Brasileira” e do “Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica de Enfermagem”. O consenso das especialistas sobre as práticas foi obtido pela Técnica de Grupo Nominal. As variáveis foram analisadas por frequência absoluta e relativa, associação estatística e aplicação dos testes: t pareado e teste t de Welch. **Resultados:** A percepção dos profissionais e da família respondeu positivamente na maioria das perguntas, apresentando discreto aumento da média dos escores na etapa pós-intervenção, com as médias dos profissionais de 1,86 pré-intervenção x 1,91 pós-intervenção e as médias das famílias de 2,26 pré-intervenção x 2,28 pós-intervenção. As famílias apresentaram maior percepção positiva sobre o CCF do que a equipe de enfermagem; houve aumento significativo da presença da família nos procedimentos invasivos após a implementação do consenso; as famílias participaram com maior frequência na realização dos cuidados de alimentação, higiene, conforto, oferecendo carinho e apoio à criança, inclusive em procedimentos invasivos; as famílias consideraram receber colaboração, apoio e suporte da equipe para a participação. **Conclusão:** A construção de um consenso fundamentado nas melhores evidências do CCF e o treinamento reflexivo para despertar a consciência da necessidade de avanços, foram fundamentais para os resultados deste estudo. Concluiu-se ser possível o envolvimento e participação das famílias nos ambientes de Clínica Pediátrica e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. As recomendações enfatizaram a maneira da enfermeira relacionar-se com a família, compreender suas necessidades, estabelecer parcerias e dar autonomia para que a família decida, como e quando deseja participar da assistência, possibilitando que a mesma se torne mais segura e forte, minimizando o seu sofrimento e o da criança.

Palavras-chave: Cuidado centrado no paciente e na família. Enfermagem da família. Pediatria. Enfermagem pediátrica. Neonatologia.

Santos NC. Family-Centered Care: Development and implementing of consensus of best practices in neonatal and pediatric units. [Thesis]. São Paulo: School of Nursing, University of São Paulo; 2019.

SUMMARY

Introduction: Family-Centered Care emerged from the understanding that the family is fundamental in the care of its members, therefore the family should be considered the object of care, especially in neonatal and pediatric units. The lack of consensus on how to involve families in care, allows different approaches of professionals regarding family participation, contributing to the increase of distress, fear and insecurity, enabling the occurrence of traumatic experience for the child and his family. **Objectives:** The aim of this study is analyze the perception of nursing staff and family about family-centered care, before and after the implementation of a consensus to systematize family involvement in care. **Methods:** almost-experimental, carried out in 4 methodological steps: Consensus elaboration; Diagnostic evaluation; Consensus Implementation and Final Evaluation. The study was conducted at the University Hospital of USP (HU – USP). The population consisted of 79 nursing staff professionals and nursing residents and 122 family members present at the Pediatric Clinic and Pediatric and Neonatal Intensive Care. The data were collected through the application of the instruments “Perception of Family-Centered Care – Parents - Brazilian Version”; “Perception of Family-Centered Care – Staff - Brazilian Version” of the “Family Care Guide in Clinical Nursing Practice. The experts consensus on the practices was obtained by the Nominal Group Technique. The variables were analyzed by absolute and relative frequency, statistical association and tests application: paired t and Welch t test. **Results:** The perception of professionals and family answered positively on most questions, showed a slight increase in the mean scores in the post-intervention stage 1.86 pre-intervention x 1.91 post-intervention and the average of families 2.26 pre-intervention x 2.28 post-intervention. The data showed that the families had a higher perception of CCF than the nursing staff, and had a significant increase in the presence of family in invasive procedures after consensus implementation, and that families participated more frequently in the provision of food, hygiene, comfort care, providing high care and support to the child even in invasive procedures; families reported having obtained collaboration and support from professional team. **Conclusion:** The elaboration of consensus based on the best evidence of CCF and reflective training to raise awareness about the need to progress, were fundamental to the results of this study. It is concluded that it is possible for families to be involved in the pediatric clinic and neonatal and pediatric intensive care settings. The recommendations emphasized the nurse's way of relating to the family, understanding their needs, establishing partnerships and give autonomy for the family to decide how and when they want to participate in the care, enabling them to become safer and stronger, minimizing your suffering and the child.

Keywords: Patient and family centered care. Family nursing. Pediatrics. Pediatric nursing. Neonatology.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Etapas do estudo.....	68
FIGURA 2 - Fluxograma dos artigos incluído e excluídos na revisão.....	90

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Perfil sociodemográfico dos profissionais da equipe de enfermagem da Clínica Pediátrica e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do HU-USP. São Paulo, SP, Brasil, 2019.....	113
TABELA 2 - Perfil sociodemográfico do representante familiar dos pacientes internados na Clínica Pediátrica e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. São Paulo, SP, Brasil, 2019.....	115
TABELA 3 - Perfil sociodemográfico dos pacientes internados na Clínica Pediátrica e Unidade de Terapia Pediátrica e Neonatal. São Paulo, SP, Brasil, 2019.	117
TABELA 4 - Média de escores de percepção acerca do CCF da família e da equipe. São Paulo, SP, Brasil, 2019.....	119
TABELA 5 - Frequência das intervenções de enfermagem com famílias. São Paulo, março de 2019.....	132

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 -	Descritores e palavras-chaves utilizados na busca bibliográfica. São Paulo, SP, Brasil, 2019.....	70
QUADRO 2 -	Planejamento instrucional do treinamento “Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas”. São Paulo, SP, Brasil, 2019.....	77
QUADRO 3 -	Artigos encontrados nas bases de dados.....	89
QUADRO 4 -	Apresentação dos artigos incluídos na revisão	91
QUADRO 5 -	Melhores evidências sobre cuidados centrados na família em pediatria.	99
QUADRO 6 -	Intervenções para estabelecer relacionamento de confiança com a família	100
QUADRO 7 -	Intervenções para incluir a família na tomada de decisão em relação à criança	101
QUADRO 8 -	Intervenções para negociar e esclarecer papéis dos profissionais e família	102
QUADRO 9 -	Intervenções para adaptar os cuidados para atender às necessidades da família.....	102
QUADRO 10 -	Reconhecer que a família pode precisar de cuidados e estes devem ser considerados	103

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - Tempo de experiência dos profissionais de enfermagem	114
GRÁFICO 2 - Causas de internação dos pacientes na etapa pré-intervenção. São Paulo, SP, Brasil, julho a agosto de 2018.	118
GRÁFICO 3 - Causas de internação dos pacientes na etapa pós-intervenção. São Paulo, SP, Brasil, julho a agosto de 2018.	118
GRÁFICO 4 - Percepção da equipe por domínios antes e após a implementação do consenso. São Paulo, SP, Brasil, julho a agosto de 2018.	120
GRÁFICO 5 - Percepção da família por domínios antes e após a implementação do consenso. São Paulo, SP, Brasil, julho a agosto de 2018.	126
GRÁFICO 6 - Distribuição dos possíveis participantes na internação de pacientes pediátricos e neonatais segundo a opinião do familiar. São Paulo, SP, Brasil, março de 2019.	130
GRÁFICO 7 - Frequência das intervenções de enfermagem com famílias. São Paulo, SP, Brasil, março de 2019.	131
GRÁFICO 8 - Frequência da participação da família durante a internação. São Paulo, SP, Brasil, março de 2019.	134

LISTA DE SIGLAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
AMA	Atendimento Médico Ambulatorial
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CCF	Cuidado Centrado na Família
CCPF	Cuidado Centrado no Paciente e na Família
CDE	Conselho Deliberativo de Enfermagem
CGE	Conselho Gestor de Enfermagem
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CL. Ped.	Clínica Pediátrica
CTE	Conselho Técnico de Enfermagem
DE	Departamento de Enfermagem
DEC	Divisão de Enfermagem Cirúrgica
DECLI	Divisão de Enfermagem Clínica
DeCs	Descritores em Ciências da Saúde
DEOG	Divisão de Enfermagem Obstétrica
DEP	Divisão de Enfermagem Pediátrica
DEPE	Divisão de Enfermagem de Pacientes Externos
EEUSP	Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
GEENF	Grupo de Estudos em Enfermagem e Família
HU-USP	Hospital Universitário da Universidade de São Paulo
ICCF	Instituto do Cuidado Centrado na Família
MCHB	Maternal and Child Health Bureau
MESH	Medical Subject Headings
PBE	Prática Baseada em Evidências
RN	Recém-nascido
PCC	Paciente Conceito e Contexto
PCCF-E	Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe
PCCF-P	Percepção do Cuidado Centrado na Família – Pais
PNH	Política Nacional de Humanização
PROCEnf-USP®	Processo de Enfermagem USP
OS	Pronto-Socorro
PSI	Pronto-Socorro Infantil
RH	Recursos Humanos
SEQ	Serviço de Ensino e Qualidade
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGN	Técnica de Grupo Nominal
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCIN	Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USP	Universidade de São Paulo
UTIPN	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	37
1.1	APRESENTAÇÃO DA TRAJETÓRIA	37
2	REVISÃO DE LITERATURA	43
2.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA: PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NA ASSISTÊNCIA NEONATAL E PEDIÁTRICA.....	43
2.2	O CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA NA ASSISTÊNCIA NEONATAL E PEDIÁTRICA.....	47
2.3	JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	53
3	OBJETIVOS	57
3.1	OBJETIVO GERAL	57
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	57
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	61
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	61
4.2	LOCAL DO ESTUDO	61
4.2.1	O DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM DO HU-USP	62
4.2.2	DIVISÃO DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA	63
4.3	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	68
4.3.1	1.ª ETAPA: ELABORAÇÃO DO CONSENSO	68
4.3.2	2.ª ETAPA: AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA	75
4.3.3	3.ª ETAPA: INTERVENÇÃO - IMPLEMENTAÇÃO DO CONSENSO	75
4.3.4	4.ª ETAPA: AVALIAÇÃO PÓS-INTERVENÇÃO	79
4.4	POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO.....	80
4.5	COLETA DOS DADOS	81
4.6	INSTRUMENTOS DE COLETAS DOS DADOS	82
4.7	ANÁLISE DOS DADOS	84
4.8	PROCEDIMENTOS ÉTICO-LEGAIS.....	85
5	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	87
5.1	ELABORAÇÃO DO CONSENSO.....	89
5.2	2.ª ETAPA – AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA	107
5.2.1	POPULAÇÃO E AMOSTRA - ETAPA PRÉ-INTERVENÇÃO.....	107
5.2.2	CARACTERIZAÇÃO DA EQUIPE NA ETAPA PRÉ-INTERVENÇÃO	108
5.2.3	CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA NA ETAPA PRÉ-INTERVENÇÃO	108

5.2.4	CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES NA ETAPA PRÉ-INTERVENÇÃO	109
5.3	3.ª ETAPA: INTERVENÇÃO - IMPLEMENTAÇÃO DO CONSENSO.....	110
5.3.1	TREINAMENTO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM.....	110
5.3.2	IMPLEMENTAÇÃO DO CONSENSO	111
5.4	4.ª ETAPA- ANÁLISE PÓS-INTERVENÇÃO	112
5.4.1	CARACTERIZAÇÃO DA EQUIPE NA ETAPA PÓS-INTERVENÇÃO	112
5.4.2	CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA NA ETAPA PÓS-INTERVENÇÃO	114
5.4.3	CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES NA ETAPA PÓS-INTERVENÇÃO	116
5.5	AValiação DA PERCEPÇÃO SOBRE O CCF	119
5.5.1	AValiação DA PERCEPÇÃO DA EQUIPE SOBRE O CCF	119
5.5.3	ATENDIMENTO DAS FAMÍLIAS NA PRÁTICA CLÍNICA	127
5.5.4	PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NA ASSISTÊNCIA AO PACIENTE PEDIÁTRICO E NEONATAL.....	132
6	DISCUSSÃO	137
7	LIMITAÇÕES	145
8	IMPLICAÇÕES DO ESTUDO.....	149
8.1	IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA	149
8.2	IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO	149
8.3	IMPLICAÇÕES PARA A PESQUISA.....	150
9	CONCLUSÃO	153
	REFERÊNCIAS	157
	APÊNDICES	165
	ANEXOS	183

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO DA TRAJETÓRIA

O marco inicial da minha atuação profissional como enfermeira se deu há trinta e três anos na Unidade Neonatal do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP). Durante minha trajetória profissional atuei como enfermeira assistencial nas unidades de Cuidado Intermediário Neonatal (UCIN), Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal (UTIPN) e na Clínica Pediátrica (CL. Ped.) do HU-USP. Nestas unidades desenvolvi atividades assistenciais e de ensino nos campos de prática e, posteriormente, como enfermeira chefe de seção da CL. Ped. incorporei atividades gerenciais ao meu processo de trabalho.

A CL. Ped. do HU-USP tem como diretriz, há pelo menos, a assistência humanizada, que neste sentido sempre foi incentivada, sempre muito empenho das coordenações para conquistar condições adequadas a permanência dos familiares. Em contrapartida, alguns profissionais consideravam a presença familiar como fiscalizadora dos cuidados prestados pela enfermagem e esta crença os distanciava da família, dificultando o relacionamento com a mesma.

Ao longo dos anos as crenças da equipe foram se modificando e a família passou a ser valorizada pelos profissionais como prestadora dos cuidados básicos à criança, compartilhando assim, parte da carga de trabalho com a equipe de enfermagem.

Na última década, a admissão na CL. Ped. de enfermeiras recém-formadas em universidades que incluíam nos currículos da graduação, conteúdos sobre enfermagem da família e cuidado centrado na família, trouxeram uma abordagem mais sensível e voltada às famílias, que preocupava não somente com os pacientes, mas também com os demais membros da família. Nesta perspectiva, a CL. Ped. tornou-se um cenário favorável para avanços na assistência, em direção ao cuidado centrado na família.

Motivada com esta abordagem, busquei me capacitar através de curso de extensão sobre enfermagem e família, que me fez repensar a prática com as famílias e investir na capacitação da equipe. Passamos então a refletir com o grupo de enfermeiras, auxiliares e técnicos sobre nossa assistência às famílias, repensando os processos de trabalho que as envolviam, revisando normas e rotinas e incentivando as enfermeiras para a realização de cursos sobre relacionamento com a família.

Em parceria com as enfermeiras que valorizavam a temática da família, foram planejadas estratégias de sensibilização da equipe de enfermagem, treinamentos, reuniões e encontros para abordagem de temas sobre o impacto da hospitalização para a criança e sua família; o papel da família durante a hospitalização; a importância do brincar durante a hospitalização, entre outros. Após alguns meses da implementação destas iniciativas, era possível notar que a equipe estava tornando-se mais aberta à família, aproximando-se da mesma e percebendo a importância dela no processo de recuperação da criança.

Diante dos conhecimentos e experiências adquiridas sobre a abordagem do CCF, a mudança das práticas tornou-se premente e o CCF passou a pautar o plano de metas da CL. Ped. Em 2014 fui designada para coordenar a Divisão de Enfermagem Pediátrica (DEP) do HU-USP, que passou a fazer parte da estrutura organizacional do Departamento de Enfermagem, sendo constituída pelas seções de Pronto-Socorro infantil (PSI), Clínica Pediátrica (CL. Ped.) e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal (UTIPN). Assim, ampliando minhas atividades junto às equipes das três unidades, foi possível constatar que o processo de trabalho, junto às famílias, encontrava-se em diferentes níveis de conhecimento e das práticas assistências entre estas unidades.

No PSI o envolvimento e participação da família, assim como sua presença durante os procedimentos, e até mesmo durante a reanimação cardiopulmonar, era uma prática bem estabelecida entre as equipes médica e de enfermagem. Na UTIPN havia restrições para a presença da família no momento da admissão da criança, em procedimentos invasivos, nas visitas no período noturno, assim como a permanência do familiar ao lado do leito durante a noite, pois a maioria dos profissionais de enfermagem e médicos apresentavam resistência a estas práticas.

Por outro lado, a abertura para participação da família na CL. Ped. estava instituída em praticamente todas as circunstâncias, inclusive durante os procedimentos invasivos, conforme o desejo da família e principalmente nos treinamentos, a fim de preparar a família do paciente para o cuidado no domicílio após a alta hospitalar.

A falta de compreensão pelas famílias sobre o seu envolvimento e as diferentes formas da sua participação na assistência, permitido pelas equipes das diferentes unidades, era, muitas vezes, um fator gerador de angústia, medo, insegurança e estresse nos familiares das crianças e recém-nascidos hospitalizados.

A importância atribuída pela equipe de enfermagem sobre a participação da família na assistência da sua criança ou recém-nascido, além de se diferenciar bastante de setor para setor, como já constatado, diferenciava-se também de profissional para profissional de um

mesmo setor. Havia diferentes abordagens e condutas para com as famílias entre os enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem e principalmente entre os plantões, onde algumas práticas eram permitidas por alguns profissionais e reprimidas por outros, porém com frequência diferente em cada setor.

Destarte, diante destas considerações foi possível concluir que não havia consenso sobre o papel das famílias, a forma e a dimensão do seu envolvimento na assistência entre as três unidades desta divisão.

A percepção da falta de clareza e uniformidade sobre a forma de envolvimento da família na assistência entre os profissionais das diferentes unidades da DEP me impulsionaram, como gestora, a modificar o processo de trabalho da equipe de enfermagem junto às famílias. Assim, com o aprimoramento dos meus conhecimentos na área de gerenciamento de enfermagem e da proposta assistencial do Cuidado Centrado na Família (CCF), tornei-me convicta da necessidade de sistematizar o envolvimento e participação da família entre as unidades que assistem os pacientes pediátricos e neonatais e suas famílias, surgindo assim, a motivação para desenvolver o presente estudo.

REVISÃO DE LITERATURA

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA: PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NA ASSISTÊNCIA NEONATAL E PEDIÁTRICA

Para contextualizar a participação da família nos cenários de assistência neonatal e pediátrica é importante considerarmos algumas definições de família utilizadas na perspectiva do CCF por diferentes autores

Família é uma unidade social básica que tem como núcleo duas ou mais pessoas, independentemente da idade, em que os membros estão relacionados por sangue, ou casamento, ou adoção, ou por um contrato que seja explícito ou implícito e se comunicam entre si em termos de papéis sociais¹.

Família é também definida

como duas ou mais pessoas que estão relacionadas de alguma forma, biologicamente, legalmente ou emocionalmente, e são os indivíduos/pacientes e membros familiares que indicam quem faz parte da família e o nível de envolvimento que cada membro terá em aspectos relacionados ao cuidado².

Angelo (1997), também corroborou com a definição considerando que “Família é um grupo autoidentificado de dois ou mais indivíduos, cuja associação é caracterizada por termos especiais, que podem ou não estar relacionados à linha de sangue ou legais, mas que funcionam de modo a se considerarem uma família”³.

Neste estudo, adotamos a definição de Wrigh e Leahey (2012) que sintetizou “família é quem os seus membros dizem que são”⁴, considerando que pode ser aplicada a qualquer tipo de família e por considerá-la condizente com a proposta deste estudo.

Nas instituições de saúde brasileiras, as famílias têm pouco incentivo para participarem da assistência dos seus familiares, devido as crenças de profissionais que não estão abertos para parcerias com as famílias. Geralmente quando incentivadas, a equipe tem o objetivo de suprir o déficit de recursos humanos da equipe de enfermagem, delegando a família parte da carga de trabalho com a realização dos cuidados básicos de higiene, alimentação e conforto, porém, não as considerando no planejamento da assistência.

Nos cenários de atendimentos neonatal e pediátrico dos serviços de saúde em geral, a presença parental é contínua durante todo o período de atendimento, desde o atendimento inicial no Pronto-Socorro à alta hospitalar na unidade de internação. A família, preocupada com a fragilidade e vulnerabilidade da criança, sente a necessidade de permanecer ao seu

lado, oferecendo apoio, carinho e acompanhando-a no tratamento e evolução até mesmo nos momentos críticos nas unidades de terapia intensiva, mesmo reconhecendo o sofrimento que esta experiência possa lhe impor.

A presença da família nos atendimentos pediátricos é uma importante oportunidade para que os enfermeiros se aproximem, se envolvam e dediquem algum tempo para criarem um relacionamento com as famílias⁵. Dedicando um tempo para este relacionamento, a enfermeira poderá compreender a dinâmica, estrutura e o contexto onde a criança está inserida, facilitando a identificação das necessidades familiares e suas prioridades que são considerados elementos fundamentais para o planejamento dos cuidados em torno de toda família e não apenas voltado para as necessidades da criança⁵.

Apesar das famílias estarem inseridas nos ambientes de cuidados observa-se que a equipe ainda não tem clareza sobre as suas necessidades e de que forma as mesmas podem ser incluídas na assistência da sua criança. Torna-se comum, ainda hoje, que profissionais da equipe de saúde excluam a família durante a realização de procedimentos invasivos, por acreditarem que esta experiência possa prejudicar à família, pacientes e profissionais envolvidos no atendimento; que a família quando presente pode interferir no procedimento e que os profissionais não se sintam confortáveis na sua presença e tenham sua habilidade técnica prejudicada⁶.

Quando a família é solicitada a se retirar da assistência durante procedimentos invasivos e atendimentos de emergência, sem receber informações e orientações adequadas, seu sofrimento pode ser muito agravado, intensificando os sentimentos negativos frequentemente presentes nos momentos de adoecimento e hospitalização, como a insegurança, angústia, medo e o estresse, podendo tornar a experiência negativa muito impactante para a vida da criança e sua família.

No enfoque do CCF, a presença da família, por si só, é considerada insuficiente, uma vez que deve haver interações entre paciente, família e equipe, no sentido de compartilharem orientações e informações, participarem do cuidado e tomarem decisões compartilhadas⁷. Neste sentido, para que o envolvimento e a participação da família seja efetiva é imprescindível que reconheça os membros da equipe responsáveis pela assistência da criança, receba informações claras e precisas, e sinta-se segura e confiante na equipe.

As necessidades da família nas unidades pediátricas e a forma como desejam envolver-se no cuidado, merecem ser exploradas pela enfermeira, a fim de que possa ser estabelecido um relacionamento que tenha como essência a dignidade e respeito, onde as informações sejam frequentemente compartilhadas com a família, e que a mesma possa

decidir sobre o planejamento do cuidado de como e quando desejam participar, em parceria com a equipe. Nesta perspectiva, para assistir a família é fundamental que a enfermeira se envolva com a ela, e para tanto, são necessários bom nível de conhecimentos e habilidades para a comunicação, a avaliação e a decisão por intervenções que possam auxiliar a família na resolução das suas necessidades⁴.

Na avaliação é extremamente importante que a enfermeira conheça quem são os membros da família na percepção da própria família, qual o funcionamento dela e como se organiza para lidar com as questões de doença, compreendendo assim, qual é o impacto da doença sobre a família e a influência da interação da família na causa e evolução da doença. Somente através de uma boa comunicação e um relacionamento baseado no respeito e confiança a enfermeira reunirá informações que poderão indicar como auxiliar a família para minimizar seu sofrimento e promover a cura⁴.

No contexto de hospitalização das instituições brasileiras, não existe consenso sobre a forma de envolvimento e participação das famílias, desta maneira, as famílias são submetidas muitas vezes a regras rígidas e a crenças dos profissionais que desconsideram a sua inclusão na assistência. As atitudes diversificadas dos profissionais com relação as famílias pela falta de clareza dos papéis e de diretrizes para envolver as famílias, podem gerar insegurança, medo, insatisfação e dificuldades no relacionamento entre família e equipe, podendo impactar negativamente na experiência da família e no estresse decorrente da hospitalização.

Nas instituições de saúde internacionais onde a abordagem do CCF continua avançando e o envolvimento da família é uma realidade crescente, inúmeras pesquisas são realizadas onde a família tem sido objeto de estudos, evidenciando os benefícios da participação dos pais, incluindo sua satisfação com este envolvimento na percepção da família e da equipe, assim como a influência na recuperação do paciente e na satisfação dos familiares^{1,8}.

Na literatura internacional não se encontra consenso sobre a maneira de participação das famílias na assistência pediátrica, porém, está estabelecida sua participação, nas rodas de visitas a beira leito com vários benefícios e impactos no índice de satisfação da família^{9,10,11}. A família também tem participação nos procedimentos invasivos, no atendimento de reanimação cardiorrespiratória^{12,13,14}, no período de indução e recuperação pós-anestésica, contudo, ainda são reduzidas as evidências sobre os resultados destas práticas.

No Brasil, as iniciativas baseadas nos princípios do CCF ainda são incipientes, se restringindo na maioria das vezes a iniciativas pessoais isoladas de profissionais, que

valorizam a inclusão de famílias na assistência, mas não chegam a serem incorporadas de forma sistematizada como política institucional, nem constam nos documentos formais, informativos ou sites da instituição.

As publicações nacionais disponíveis sobre o envolvimento da família na hospitalização, embora estejam avançando, ainda são reduzidas e não produziram evidências, considerando que a sua maioria aborda a experiência da doença e seu impacto sobre a criança e sua família.

Estudos desenvolvidos nas divisões de enfermagem materno e infantil do HU-USP evidenciaram atitudes de apoio da maioria dos enfermeiros que consideravam importante envolver as famílias nos cuidados de enfermagem e que apresentavam motivação para a aproximação com as famílias na assistência pediátrica. Os estudos apontaram que os enfermeiros das Unidades Pediátricas do HU-USP são sensíveis e mais abertos a prática de enfermagem que valoriza a família como parceira do cuidado, no entanto, afirmam que existem déficits na base de conhecimentos dos profissionais sobre essa abordagem^{15,16}.

As conclusões dos estudos acima puderam ser constatadas na minha experiência como coordenadora das Unidades Pediátricas e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal (UTIPN) a partir de 2014, pois apesar das famílias serem consideradas no processo assistencial pela maioria dos enfermeiros que pautam sua prática baseadas nas premissas do cuidado centrado na família, ainda há diferentes níveis de conhecimentos sobre o tema entre as enfermeiras da divisão pediátrica^{15,16}, evidenciando que o conhecimento do enfermeiro pode impactar nas suas crenças e valores e conseqüentemente na sua atuação junto às famílias.

Neste sentido, a dimensão do envolvimento e participação da família tem ocorrido de diferentes maneiras nas unidades pediátricas, causando muitas vezes dúvidas, insegurança e insatisfação nas famílias pela falta de clareza do seu papel como participante nos diferentes cenários de cuidado.

Entre as formas de participação da família nas áreas pediátricas do HU-USP, destacamos a sua permanência junto ao paciente para apoio durante procedimentos invasivos; realização de procedimentos de baixa complexidade sobre a supervisão direta do profissional de enfermagem, informações e esclarecimentos de dúvidas aos familiares; tomada de decisão sobre alguns cuidados de enfermagem; realização de cuidados para capacitação do cuidado domiciliar; tomada de decisão sobre permanecer ou não durante a reanimação cardiorrespiratória na sala de emergência do Pronto-Socorro infantil.

A falta de clareza dos papéis da família e da equipe também acontece entre as diversas unidades de atendimento neonatal e pediátrico com condutas que divergem entre si. Enquanto alguns profissionais valorizam a presença da família, permitindo que decida sobre a forma como deseja participar durante os procedimentos invasivos, cuidados assistenciais, discussão de caso e até mesmo durante atendimento de emergência, outros profissionais ainda excluem as famílias nestas circunstâncias.

As perspectivas para o envolvimento parental são controversas entre as unidades de atendimento pediátrico do HU-USP, quando observamos na unidade de Pronto-Socorro Infantil, a família sendo convidada a permanecer durante a assistência da criança e decidir por estar ou não presente durante procedimentos invasivos e na reanimação cardiorrespiratória⁶, ao chegar na UTIPN, a família na maioria das vezes é excluída da assistência no momento da admissão da criança, sendo orientada a aguardar na sala de espera dos acompanhantes durante os procedimentos invasivos, podendo este afastamento aumentar os sentimentos de angústia, insegurança e medo, potencializando a experiência negativa da família e da criança.

Desse modo, pode-se afirmar que nas unidades pediátricas e neonatais do HU-USP, inexistente consenso entre os profissionais quanto a forma de envolvimento da família na assistência, tornando-se prioritário o realinhamento das práticas entre as unidades da DEP, para obtenção de um consenso entre as equipes para o envolvimento da família no cuidado, onde a mesma possa decidir sobre a forma e amplitude da sua participação desde que este seja o seu desejo.

2.2 O CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA NA ASSISTÊNCIA NEONATAL E PEDIÁTRICA

Para contextualização do CCF em pediátrica, consideremos um breve histórico da sua evolução. Em meados de 1969, com o propósito de determinar a qualidade de cuidado dispensado no hospital, segundo a visão dos pacientes e suas famílias e de discutir a autonomia do paciente frente as suas necessidades de saúde, surgiu à abordagem do cuidado centrado na família¹⁷.

Inicialmente o termo utilizado era medicina centrada no paciente, que evoluiu para cuidado centrado no paciente. Somente em 1990, por compreender que não descrevia a abordagem pretendida, foi incluído o termo família, que deu origem ao termo Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF)¹⁷, sendo mais empregado como Cuidado Centrado na Família (CCF).

Na década de 1960, iniciaram nos Estados Unidos e na Inglaterra movimentos dos próprios consumidores de saúde, onde os pais passaram a buscar alternativas para melhorar a assistência prestada às crianças nos serviços de saúde, o que contribuiu para que a abordagem focada na criança passasse a incluir também a sua família¹⁸.

Na metade do século XX, com o aumento do reconhecimento do trauma da separação da criança da sua família no ambiente hospitalar, houve avanço nas políticas hospitalares que passaram a permitir horários ampliados de visitas, surgiram os alojamentos conjuntos, visitas de irmãos, acompanhamento da criança no centro cirúrgico¹⁹ e surgiram as *Rounds*, rodadas de visitas médicas que passaram a se aproximar da cabeceira²⁰, dando origem as rodas de cuidado centrado na família.

Em 1992, profissionais e pais que lideraram o movimento para criação e definição do cuidado centrado na família, fundaram nos Estados Unidos o Instituto para o Cuidado Centrado na Família (ICCF) que apresenta até hoje liderança essencial para os avanços da compreensão e prática do CCF, facilitando assim as mudanças nos ambientes onde indivíduos e famílias recebem cuidados e apoio¹⁷.

“O Cuidado Centrado na Família compreende uma abordagem para o planejamento, a prestação e a avaliação do cuidado em saúde, fundamentada em uma parceria que beneficia ao mesmo tempo os profissionais de saúde, os pacientes e as famílias”⁸. Nesta abordagem “as famílias são incentivadas a manter seu vínculo afetivo com o familiar doente e são incluídas no planejamento da assistência”^{8,18}.

Este modelo tem sido amplamente utilizado em diferentes contextos internacionais enfatizando melhores resultados de saúde, melhora na satisfação do paciente e família e do profissional, alocação mais eficiente de recursos com menores custos e redução de erros, além da melhora na educação médica e demais áreas da saúde⁸.

A abordagem do CCF teve início no cenário pediátrico pelo ICCF nos Estados Unidos, com o amadurecimento das crianças e o incentivo para que as crianças participassem do cuidado à sua saúde e com a ampliação da atenção aos adultos e idosos a abordagem passou a ser aplicada em outros contextos da área de saúde⁸.

Os pressupostos do CCF são apresentados pelo ICCF como: dignidade e respeito; informação compartilhada; participação e colaboração¹⁷. Nesta abordagem os pacientes e as famílias definem sua "família" e determinam como eles participarão nos cuidados e na tomada de decisões. Essa perspectiva baseia-se na compreensão de que os pacientes e suas famílias são aliados essenciais para a qualidade e a segurança⁸.

No contexto pediátrico, a escolha de uma assistência de enfermagem fundamentada nos princípios do CCF na área pediátrica está baseada na crença de que as necessidades emocionais e de desenvolvimento da criança, e o bem-estar de toda a família, são atingidos com maior efetividade quando os serviços de saúde alcançam a capacidade da família para atender as necessidades da criança, por meio do envolvimento familiar no planejamento dos cuidados²¹. Neste sentido, para que o envolvimento da família seja efetivo, é essencial que a enfermeira estabeleça com a família um relacionamento baseado na confiança, respeito e informações compartilhadas que permeiem a assistência.

Na perspectiva em que a família é considerada o objeto do cuidado, é imprescindível que para o atendimento das suas demandas, a mesma seja incluída no cuidado, devendo ser ouvida, compreendida e ter respeitados os seus valores, sentimentos e decisões. Contudo, para a construção de um relacionamento que seja terapêutico e a prática de enfermagem eficaz, faz-se necessário a criação de um espaço relacional para a compreensão do contexto²². Assim, o enfermeiro tem o desafio de tornar-se capaz de avaliar o impacto da doença sobre a família e a influência da família sobre o curso da doença^{4,23}.

As possibilidades de interações efetivas, compartilhamento de cuidados, melhora da qualidade e da satisfação da assistência prestada, aumentam quando a enfermeira escuta a criança e sua família, reconhecendo e entendendo suas necessidades, ficando por mais tempo ao seu lado, considerando suas opiniões, questionamento e sentimentos²⁴. Reafirmando assim, que a comunicação, a informação e a negociação são os mais importantes componentes para o sucesso de relacionamentos colaborativos com os pais^{25,26}.

Podemos considerar que os relevantes aspectos abordados foram contemplados nos pressupostos do CCF com foco na assistência pediátrica que incluem: reconhecer a família como uma constante na vida da criança; facilitar a colaboração entre famílias e profissionais, em todos os níveis de cuidado em saúde; reconhecer a individualidade das famílias, respeitando os diferentes métodos de enfrentamento; compartilhar informações, de modo completo, integral e contínuo com as famílias; incluir as famílias nos processos de tomada de decisões, relacionadas à criança; adotar políticas e práticas que incluam suporte emocional às famílias e estabelecer um cuidado em saúde que responda às necessidades familiares²⁷.

A revisão Cochrane de estudos qualitativos da literatura pediátrica mostra que a negociação (um conceito que é semelhante ao processo de tomada de decisão compartilhada) entre pacientes pediátricos e ou os pais e os prestadores de assistência foi associado durante a hospitalização de uma criança²⁸.

Algumas evidências sobre o benefício do CCF em ambientes pediátricos foram encontradas, especialmente nos cuidados clínicos, na satisfação dos pais e nos custos, mas os autores alertaram sobre a natureza preliminar dessas conclusões devido ao pequeno tamanho da amostra²⁹. Também foi confirmado que a presença da família durante os procedimentos de cuidado de saúde diminui a ansiedade das crianças e dos pais³⁰.

Alguns estudos comprovaram que quando os pais recebem apoio emocional da equipe durante o período de hospitalização dos filhos, as crianças se recuperam mais rápido ao mesmo tempo em que os pais tornam-se mais colaborativos com o tratamento³¹. Saber qual será o próximo passo do tratamento em relação ao filho, alivia a ansiedade dos pais. Afirmam ainda que os princípios do CCF estão cada vez mais relacionados com a qualidade e a segurança do cuidado, fazendo parte das avaliações de comissões de acreditação⁸.

Na neonatologia, entre os estudos internacionais, um estudo randomizado controlado, realizado em duas unidades de terapia intensiva neonatais de nível II, relatou que a presença dos pais de recém-nascidos menores de 37 semanas que permaneciam 24 horas por dia, desde a admissão até a alta, teve como resultado a redução do tempo de permanência para 5,3 dias de uma média de 32,8 dias. A morbidade infantil também foi investigada e não houve diferença estatística³².

Existem evidências de que crianças, cujos pais estão envolvidos nos seus cuidados após procedimento cirúrgico, se recuperaram mais rapidamente e tiveram alta mais precoce quando comparadas a crianças, cujos pais não participavam de seus cuidados³³. E que crianças submetidas a cirurgias choravam menos, ficaram menos agitadas e necessitavam menos medicação para dor quando seus pais estavam presentes³⁴.

Estudo realizado em Israel investigou a atitude da equipe, de pacientes e familiares em relação à participação de membros da família nas rondas, e indicou que a presença dos membros da família pode ajudar os pacientes a lidar com seu estado de doença. O estudo concluiu que a equipe considerou importante a presença dos familiares; os pacientes desejam a presença da família; e a família deseja estar junto uma vez que lhes oferecem a oportunidade de fazerem parte do processo de tomada de decisão³⁵.

No Brasil, o avanço em direção à família se deu no início da década de 1980, com a implementação da presença da família nos ambientes hospitalares³⁶. Na assistência à criança e ao adolescente os maiores avanços surgiram com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)³⁷, em 1991, no qual em seu artigo 11 garante a permanência em período integral de um acompanhante durante o período de internação, quando se tornou premente a

necessidade das instituições e profissionais reavaliarem e transformarem sua prática contemplando a presença do acompanhante.

Com a inserção da família no hospital, surgiram no país os alojamentos conjuntos pediátricos de modo que o objeto do cuidado da enfermagem foi ampliado para o binômio criança-família, necessitando de novos instrumentos para atender as características da prática assistencial^{38,39}.

Apesar da abordagem do CCF enfatizar o papel essencial desempenhado pelos membros da família na vida e no bem-estar da criança⁸ no cenário nacional pediátrico, não é clara a forma de participação das famílias e são poucos os estudos sobre sua implantação do CCF, sua operacionalização e avaliação das práticas com esta abordagem. Estudo realizado no Brasil indica que a equipe de enfermagem tem realizado um cuidado mais centrado em tarefas, isto por entender que este é o seu domínio e assim, desenvolve tarefas sem repensar como realiza o cuidado⁴⁰.

A assistência de enfermagem à criança hospitalizada e à sua família no alojamento conjunto pediátrico, que outrora foi motivo de inquietação para os profissionais, hoje parece superado uma vez que a sua permanência constante e participação efetiva na realização de cuidados faz com que a equipe reconheça que a carga de trabalho da enfermagem diminuiu⁴⁰. Nesta perspectiva, cabe destacar que apesar da presença integral da família nas instituições hospitalares, estabelecida pelo ECA, não garante que esteja ocorrendo a assistência centrada na família⁴⁰.

Conforme afirma Angelo (2012) “os conceitos fundamentais do CCF frequentemente contradizem a maneira como os profissionais de saúde têm sido ensinados e treinados para a prática clínica, constituindo assim um desafio com possibilidade de ser implementado”³⁶.

As principais barreiras à implementação do CCF se referem à compreensão do mesmo, apoio às práticas e pesquisa de alta qualidade para orientar os serviços sobre esta prática²⁷, compreendidas como barreiras organizacionais à falta de políticas, falta de recursos e estrutura física, apoio inadequado e principalmente a falta de conhecimentos e compreensão pelos profissionais sobre o CCF⁴¹, dificultando a capacidade dos enfermeiros para implementar essa prática.

Estudos afirmam existir ambiguidade sobre quais ações específicas constituem o CCF, pois alguns provedores consideram como delegar mais responsabilidades às famílias para a tomada de decisão do que as famílias desejam^{42,43}. Por outro lado, as famílias expressam o desejo de parceria e de tomada de decisão conjunta, mas não uma maior responsabilidade e autonomia⁴⁴.

A definição de consenso de práticas e ações do CCF não foi alcançada^{19,45}, porém um acordo acerca dos princípios foi desenvolvido por grupos como Family Voices, Maternal and Child Health Bureau (MCHB), Academia Americana de Pediatria (AAP) e o Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFC)^{9,46,47}, estabelecendo como princípios gerais a partilha de informação, respeito às diferenças, parceria e colaboração, negociação, e cuidados no contexto da família e comunidade.

O MCHB avalia os princípios do CCF através das seguintes ações específicas: Os provedores de saúde passaram bastante tempo com a família? A ouviram atentamente? Foram sensíveis aos valores e costumes da família? Forneceram informações específicas quando necessário? Fizeram a família se sentir parceira nos cuidados e providenciaram um intérprete quando necessário?⁴⁶.

Uma síntese narrativa dos componentes e evidências, para determinar os componentes típicos do CCF e sua ligação com os resultados em pediatria, relatou a falta de consenso em torno do que constitui o CCF e quais os aspectos dos cuidados que se pretende influenciar²⁹.

Estudos afirmam que os melhores métodos para implementar o CCF permanecem esquivos, em parte devido à escassez de evidências que suportam sua eficácia na saúde pediátrica⁴⁸⁻⁵⁰.

Enquanto no cenário internacional o CCF está avançando e famílias são vistas como participantes ativas do cuidado e do processo de decisão, e também como conselheiras e parceiras do ensino, ocorrendo melhora da qualidade e redesenho do sistema de cuidado em saúde, no Brasil existem iniciativas baseadas nos princípios do CCF, que se restringem, na maioria das vezes, as iniciativas isoladas de profissionais sensibilizados com abordagem voltada para as famílias¹⁵.

O avanço do cuidado ao ambiente de hospitalização demonstra que a transformação para um modelo com cuidados centrado na família pode começar com pequenas mudanças, assim, devem ocorrer mudanças no nível do sistema para permitir que a equipe e família se envolvam no compartilhamento de informações e na tomada de decisão criando parceria para atingir melhores resultados²⁷.

Um estudo realizado no Brasil no contexto pediátrico, traz evidências sobre a escolha explícita dos enfermeiros sobre o modo de cuidar da família como um compromisso pessoal, mas que pode ser o impulso para a mudança em uma unidade ou mesmo em toda a organização de cuidado em saúde¹⁵.

A pesquisa sobre o tema na enfermagem pediátrica brasileira está se movendo em direção à um cuidado cada vez mais centrado na família. Alguns enfermeiros já reconhecem as oportunidades e benefícios desta abordagem na prática clínica e desenvolvem a sua própria maneira de assistir a família. É necessário, entretanto, que este tema envolva um número cada vez maior de enfermeiros que valorizem e assumam o cuidado da família, para que as instituições de saúde no cenário nacional passem a adotar o CCF como um modelo para o ensino e assistência ao paciente e sua família. Logo, ampliam-se as perspectivas de desenvolvimento de boas práticas pautadas por esta abordagem, que se refletirão em ações cotidianas de cuidado evidenciadas no acolhimento efetivo, avaliações e entrevistas consistentes e intervenções apropriadas com famílias¹⁶.

Com o desenvolvimento desta abordagem, no cenário nacional novas pesquisas poderão ser desenvolvidas trazendo evidências das melhores práticas do CCF que retratem a realidade brasileira, podendo contribuir para o seu avanço e implementação nas instituições de saúde brasileiras.

2.3 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Embora as evidências indiquem o CCF como o melhor modo de cuidar das crianças e suas famílias durante a hospitalização, e por este motivo tem sido muito utilizado internacionalmente em muitos países, observa-se que no cenário nacional das instituições hospitalares esta abordagem ainda é incipiente.

Na grande maioria das instituições brasileiras, a participação e o envolvimento dos familiares na assistência da sua criança ou recém-nascido, são ainda bastante restritos e quando permitida, se limitam a prestação dos cuidados básicos de higiene, alimentação e conforto. Observa-se com frequência as famílias serem excluídas durante a realização de procedimentos, exames e principalmente das decisões assistenciais. Assim, considera-se necessário o estabelecimento de práticas adequadas à realidade dos serviços de saúde brasileiros, que proporcionem o envolvimento e participação da família na assistência, em parceria com a equipe, de forma a atenderem as perspectivas de ambas. Acreditando que esta realidade pode ser modificada por meio da capacitação da equipe de enfermagem para a utilização de um consenso assistencial, que reconheça a família como foco central do cuidado, e direcione as práticas para o seu envolvimento na assistência, este estudo teve como motivação o seguinte questionamento:

- A capacitação da equipe de enfermagem e a implementação de um consenso institucional, que direciona as práticas para o envolvimento da família na assistência das unidades pediátricas e neonatais, garante a participação da família nos cenários assistências?
- O treinamento e implementação de um consenso que preconiza o atendimento precoce da família pela enfermeira de prática clínica, permitem o acolhimento, a avaliação e as intervenções da enfermeira junto as famílias de forma sistematizada?
- A utilização de um consenso de práticas para direcionar o envolvimento da família durante a hospitalização da criança em unidades neonatais e pediátricas tem efeito sobre a percepção da família e equipe de enfermagem acerca do CCF?

Considerando a perspectiva do CCF de estabelecer parceria com a família, o presente estudo teve como proposta sistematizar a prática assistencial através de um consenso fundamentado no CCF, para direcionar o atendimento das necessidades da família e promover o seu envolvimento na assistência da sua criança/recém-nascido durante a internação.

O estudo também almejou analisar a percepção das famílias e dos profissionais de enfermagem, antes e após a implementação do consenso na Clínica Pediátrica (CL. Ped.) e na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal (UTIPN).

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a percepção da equipe e da família acerca do CCF, antes e após a implementação de um consenso para a participação da família na assistência, durante a hospitalização em unidades neonatais e pediátricas.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Elaborar um consenso para sistematizar a participação das famílias em unidades neonatais e pediátricas;
- Analisar a percepção das famílias e da equipe de enfermagem acerca do CCF nas unidades neonatais e pediátricas antes e após a implementação do consenso;
- Identificar as necessidades das famílias e intervenções da enfermeira no atendimento às famílias após a implementação do consenso;
- Avaliar a participação da família após a implementação do consenso.

PERCURSO METODOLÓGICO

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo quase experimental e exploratório com o objetivo de analisar os efeitos da implementação de um consenso na percepção da família e da equipe de enfermagem.

A pesquisa exploratória tem por finalidade a aproximação com o problema, para ajudar a construir hipóteses para a pergunta estruturada, abordando um problema pouco explorado, com o objetivo de definir hipóteses ou proposições para pesquisas futuras⁵¹.

Na pesquisa quase-experimental não existe distribuição aleatória dos sujeitos nem grupos de controle, assim o pesquisador não tem controle total sobre a distribuição dos sujeitos e sobre quando e quem será exposto a intervenção experimental⁵¹. Neste caso, os efeitos da intervenção podem ser feitos com grupos não equivalentes ou com os mesmos sujeitos antes e após o tratamento. O método quase-experimental pode ser utilizado quando não existe a possibilidade de utilizar o verdadeiro delineamento experimental, possibilitando assim análise de relações causa-efeito⁵².

Nesta perspectiva, o objeto de estudo é o envolvimento da família durante a internação das crianças em unidades pediátricas e neonatais, sendo analisadas as seguintes variáveis:

- **Variáveis independentes:** sexo, idade, diagnóstico principal e procedência.
- **Variáveis dependentes:** percepção da equipe de enfermagem e da família antes da implantação do protocolo de CCF, em comparação com a percepção após a implantação do protocolo com o mesmo grupo de profissionais da equipe e com grupos equivalentes de famílias.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP), órgão complementar da universidade, localizado no campus Butantã da USP. A instituição é referência secundária (média complexidade) dentro da regionalização do Sistema Único de Saúde (SUS), para atendimento da população do Distrito de Saúde do Butantã constituída por aproximadamente 454 mil habitantes⁵³.

O HU-USP tem como finalidade a promoção do ensino e pesquisa na área da saúde, nas suas diferentes etapas (graduação, pós-graduação e aperfeiçoamento/extensão universitária), prestando assistência à saúde da comunidade do subdistrito do Butantã e à comunidade universitária da USP, compreendida pelo corpo docente, discentes e servidores da USP, incluindo seus dependentes⁵³.

A principal finalidade do HU-USP é a promoção do ensino superior nas diversas áreas da saúde (Medicina, Enfermagem, Farmácia, Nutrição, Odontologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Psicologia), destacando-se assim, pela multidisciplinaridade no ensino e na assistência.

A instituição tem capacidade para 236 leitos de internação, porém a política de Recursos Humanos da USP dos últimos anos, frente ao déficit de recursos humanos reduziu a capacidade operacional para 134 leitos, que estão distribuídos nas especialidades de Clínica Médica, Cirúrgica, Obstétrica e Pediátrica.

4.2.1 O Departamento de Enfermagem do HU-USP

O DE do HU-USP tem como missão estabelecer, coordenar e monitorar as atividades desenvolvidas nas áreas do ensino, pesquisa, assistência e gerência de enfermagem, integradas com a EEUSP e em consonância com a missão e visão do HU-USP⁵⁴.

A visão do DE é ser reconhecido como referência, no âmbito nacional e internacional, no ensino de enfermagem pautado no modelo de Articulação Acadêmico-Assistencial e na assistência em enfermagem norteadas pelo “Processo de Enfermagem”, tendo como compromisso capacitar e formar profissionais aptos a utilizarem as melhores práticas em saúde para oferecer assistência à população⁵⁴.

Na estrutura organizacional, o DE está ligado diretamente a superintendência e subdividido em cinco divisões de Enfermagem: Divisão de Enfermagem Clínica (DECLI), Divisão de Enfermagem Cirúrgica (DEC), Divisão de Enfermagem Obstétrica e Ginecológica (DEOG), Divisão de Enfermagem Pediátrica (DEP) e Divisão de Pacientes Externos (DEPE).

A direção e estrutura do DE do HU-USP é constituída pela Chefia Técnica do Departamento, Chefias Técnicas das Divisões, Chefia Técnica de Serviço de Ensino e Qualidade e as Chefias Técnicas das Seções. Seus órgãos de administração são o Conselho Diretor de Enfermagem (CDE), constituído pela chefia do departamento de enfermagem, chefias das divisões e serviço; Conselho Gestor de Enfermagem (CGE), constituído pelos membros do CDE e pelas chefias das seções; e o Conselho Técnico de Enfermagem (CTE)

constituído pelos membros do CDE, CGE e por um representante dos enfermeiros e dos auxiliares ou técnicos de enfermagem de cada unidade do departamento de enfermagem. Os conselhos têm papel decisório nas diretrizes da assistência de enfermagem do Departamento de Enfermagem de acordo com a seu nível hierárquico de representatividade⁵⁴.

A equipe de enfermagem do DE do HU-USP é composta por profissionais com elevado nível de formação e capacitação teórico-prático, considerando que entre os enfermeiros 164 (95,1%) são enfermeiros especialistas, 51 (27,6%) são mestres, 16 (8,8%) são doutores e 14 (7,2%) são mestrandos e doutorandos, segundo dados fornecidos pelo Serviço de Ensino e Qualidade (SEQ)⁵⁵.

O Processo de Enfermagem no DE se desenvolve desde o início de suas atividades em 1981 fundamentado na Teoria das Necessidades Humanas de Horta⁵⁶ e no conceito de Autocuidado de Orem⁵⁷. A partir do ano 2000, adotou as classificações de Diagnósticos de Enfermagem - *North American Nursing Diagnosis Association - International* (NANDA-I)⁵⁸, das Intervenções de Enfermagem - *Nursing Interventions Classification* (NIC)⁵⁹ e dos Resultados de Enfermagem - *Nursing Outcomes Classification* (NOC)⁶⁰ e a partir 2005, desenvolveu um sistema eletrônico de documentação clínica de enfermagem, estruturado em diagnósticos, resultados e intervenções, denominado PROCEnf-USP® que permite, além da documentação clínica, a geração de relatórios do processo de enfermagem⁶¹.

O DE HU-USP, desde o início das suas atividades, tem sido reconhecido nacional e internacionalmente por associar teoria e prática ao ensino, à pesquisa e à extensão. Neste sentido, na última década a assistência de enfermagem nas áreas pediátricas tem sido norteadada pela abordagem do CCF e sua implantação passou a ser uma meta para o DE.

4.2.2 Divisão de Enfermagem Pediátrica

A Divisão de Enfermagem Pediátrica (DEP) do HU-USP foi constituída em novembro de 2013, pelas seções de Pronto-Socorro Infantil (PSI), Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal (UTIPN) e Clínica Pediátrica (CL. Ped), unidades que no pretérito integravam a Divisão de Enfermagem Materno e Infantil constituída pelas unidades de Alojamento Conjunto, Centro Obstétrico e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal e as unidades de PSI, UTIPN e CL. Ped., com a finalidade de favorecer a gestão de assistência de enfermagem, estas seções passaram a compor duas divisões com especialidades distintas, uma materno (DEOG) e outra pediátrica (DEP).

A DEP tem como missão o atendimento integral à criança e sua família, proporcionando condições favoráveis ao ensino e à pesquisa. As unidades prestam assistência aos pacientes de média complexidade, com idade entre 0 dias de vida e 15 anos incompletos, dependentes de docentes, alunos e funcionários da USP e à comunidade que reside no subdistrito do Butantã.

A equipe de enfermagem da DEP é altamente qualificada e especializada para a prática neonatal e pediátrica, conta com 31 enfermeiras distribuídas nas unidades de PSI, CI Ped. e UTIPN. As enfermeiras têm titulação mínima de especialistas (100%), 6 (19%) são mestres e 4 (13%) doutoras. Os profissionais têm no mínimo 5 anos de experiência na área e o índice de rotatividade dos profissionais é muito baixo.

A assistência de enfermagem dispensada aos neonatos e crianças é baseada em evidências científicas, dispo de protocolos atualizados e baseados nas melhores práticas, em consonância com a missão de instituição de ensino, campo de prática e pesquisa para os alunos de graduação de enfermagem e residência de enfermagem da Escola de Enfermagem da USP, bem como alunos dos demais cursos da área da saúde da Universidade de São Paulo.

A Divisão de Enfermagem Pediátrica tem como diretriz o Cuidado centrado na criança e sua família e a política nacional de humanização. A inclusão da família na assistência é valorizada e as famílias são incentivadas a participar da assistência da sua criança, em parceria com a equipe de enfermagem, com o objetivo de aliviar o estresse e o sofrimento da criança e sua família, originando experiência de adoecimento e hospitalização.

Para prestar assistência humanizada e norteada pelos princípios do CCF, a DEP tem envidado esforços para oferecer ambientes físicos adequados às diversas faixas etárias atendidas, dispo de equipamentos e materiais seguros para o atendimento das necessidades assistenciais e do desenvolvimento infantil, assim como oferecer estrutura adequada para o conforto, alimentação e repouso dos familiares, proporcionando assim condições para sua permanência e participação durante todo o período de hospitalização.

a. Seção de Pronto-Socorro Infantil

A seção de Pronto-Socorro Infantil está localizada no segundo andar e caracteriza-se por prestar assistência a neonatos, crianças, adolescentes e suas famílias, em situações de urgência e emergência, decorrentes de agravos à saúde que impliquem em risco iminente de morte e exigem tratamento imediato.

A área física do PSI conta com 12 leitos de observação, sala de estabilização para os atendimentos de emergência, sala de medicação e procedimentos, além de 8 consultórios

médicos. As causas de internação são predominantemente respiratórias, seguidas de causas infecciosas e de outras causas como ortopédicas e cirúrgicas. A unidade está referenciada para os atendimentos de urgência e emergência do subdistrito do Butantã, porém aproximadamente 60% dos pacientes procuram o serviço por demanda espontânea e tem como destino o domicílio, e apenas 40 % dos pacientes atendidos no PSI são internados na CL. Ped. ou UTIPN. O tempo máximo de permanência no PSI é em média 8 horas, porém aumenta nos meses das doenças virais respiratórias sazonais, podendo chegar a três dias devido à falta de vagas de UTIPN⁶².

O atendimento de emergência pediátrico é prestado por profissionais capacitados conforme as diretrizes assistenciais definidas pelos protocolos da Associação Americana de Cardiologia (*American Heart Association*) que direcionam as ações da equipe de saúde para o Suporte de Vida Avançado em Pediatria (*Pediatric Advanced Life Support*). A equipe de enfermagem conta com 7 enfermeiras e 19 técnicos/auxiliares de enfermagem.

A experiência das enfermeiras do PSI sobre o sofrimento da família, que aguardava fora da sala de emergência a realização de procedimentos invasivos e atendimento de emergência da sua criança, motivou-as para realização de estudos sobre a presença da família nos atendimentos de emergência.

Entre os estudos realizados no setor estão uma dissertação que avaliou as perspectivas de médicos e da equipe de enfermagem, em relação a presença da família durante o atendimento de emergência, revelando que a maioria dos profissionais eram favoráveis a presença da família no atendimento de emergência, sendo os médicos e os profissionais com menor tempo de formação os mais favoráveis⁶. A partir dos resultados do estudo a família passou a ser convidada a permanecer durante procedimentos de emergência e invasivos.

O segundo estudo trata de uma tese sobre a elaboração e aplicação do primeiro protocolo brasileiro, que inclui a família no atendimento de emergência. No estudo eram seguidos os procedimentos do protocolo, e as famílias eram convidadas e decidiam pela presença ou não durante o atendimento. Os resultados mostraram que a maioria das famílias (93,5%) aceitou o convite para estarem presentes durante o atendimento de emergência, sendo designado um profissional para suporte da família e os profissionais consideraram o protocolo fácil e rápido de ser aplicado⁶³.

Os resultados dos estudos evidenciam que no cenário de prática de atendimentos de emergência infantil do PSI do HU-USP, já existe um movimento da equipe em direção à família, que preocupa-se em assistir não só a criança, mas também aos familiares presentes no atendimento. A equipe interprofissional está sensibilizada e capacitada para a inclusão da

família nos atendimentos e valoriza a sua presença durante os procedimentos e atendimentos de emergência⁶³.

Neste sentido, por considerar que no PSI as práticas para envolver a família estão estabelecidas, a equipe sensibilizada e capacitada, e que a família tem sido incluída nos procedimentos invasivos, dispondo de protocolo que garante a família decidir estar presente no atendimento de emergência pediátrica, esta unidade não será cenário de estudo da presente pesquisa, sendo contempladas apenas as unidades de CL. Ped. e UTIPN.

b. Clínica Pediátrica

A Clínica Pediátrica localizada no quarto andar tem como valor a assistência humanizada e para tanto desenvolve atividades para promover a socialização dos pacientes e seus familiares. Dispõe do alojamento conjunto pediátrico e brinquedoteca hospitalar há mais de 33 anos, portanto muito tempo antes do surgimento de legislações brasileiras que garantem estes direitos à criança e sua família.

A participação ativa dos familiares no processo de hospitalização visando o fortalecimento dos vínculos, a segurança e bem-estar, sempre pautou a assistência de enfermagem na CL. Ped.. Para tanto as famílias contam com estrutura física com banheiros, local para banho, alimentação e repouso dos familiares, ficando disponível ao lado de cada leito hospitalar uma poltrona ou sofanete destinado à família.

A clínica é composta por 30 leitos, porém durante o período desta pesquisa o número de leitos variou entre 15 e 22 leitos operacionais, de acordo com o quantitativo de recursos humanos de enfermagem disponíveis para prestarem assistência nas unidades da DEP.

A insuficiência de RH na instituição ocorreu devido a política de recursos humanos adotada pela Universidade de São Paulo, que não realiza contratações para reposição dos claros, desde 2013. Assim, conseqüentemente, os números de leitos operacionais das unidades necessitaram ser reduzidos, a fim de preservar as atividades de ensino e não colocar os pacientes e profissionais em risco, garantindo a assistência segura.

Quanto ao perfil dos pacientes internados na CL. Ped., cerca de 65% são lactentes e 35% estão distribuídos entre os pré-escolares, escolares e os adolescentes em menor número. A média de permanência dos pacientes é de quatro dias, onde 98% dos pacientes permanecem acompanhados de seus familiares, que se revezam para estarem junto a criança por tempo integral, durante todo período de internação⁶⁴.

A equipe de enfermagem é constituída por uma enfermeira chefe de seção, nove enfermeiras assistenciais e 24 técnicos/auxiliares de enfermagem. A unidade conta também com uma técnica de apoio educativo para atividades de recreação e educativas dos pacientes e seus familiares. A equipe é aberta a participação da família na assistência da sua criança, e permite a mesma decidir por permanecer com a criança durante todos os procedimentos e exames. Geralmente os próprios familiares desejam realizar os cuidados de higiene e alimentação em parceria com a equipe, que os apoia e orienta nas dúvidas e necessidades. A maioria das enfermeiras que atuam na prática clínica da CL. Ped. tiveram na sua formação conteúdo sobre enfermagem da família e CCF.

c. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal

A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal é especializada no atendimento às crianças e recém-nascidos críticos e semicríticos, contando com avanços terapêuticos e tecnológicos disponíveis para o atendimento às necessidades desta população específica.

A unidade está localizada no terceiro andar e conta com um salão destinado a UTI Neonatal para o atendimento dos recém-nascidos na instituição ou transferidos de outras instituições, após recebem o primeiro atendimento no PSI. Na UTI Neonatal, predomina o atendimento aos recém-nascidos prematuros que permanecem por longos períodos de internação.

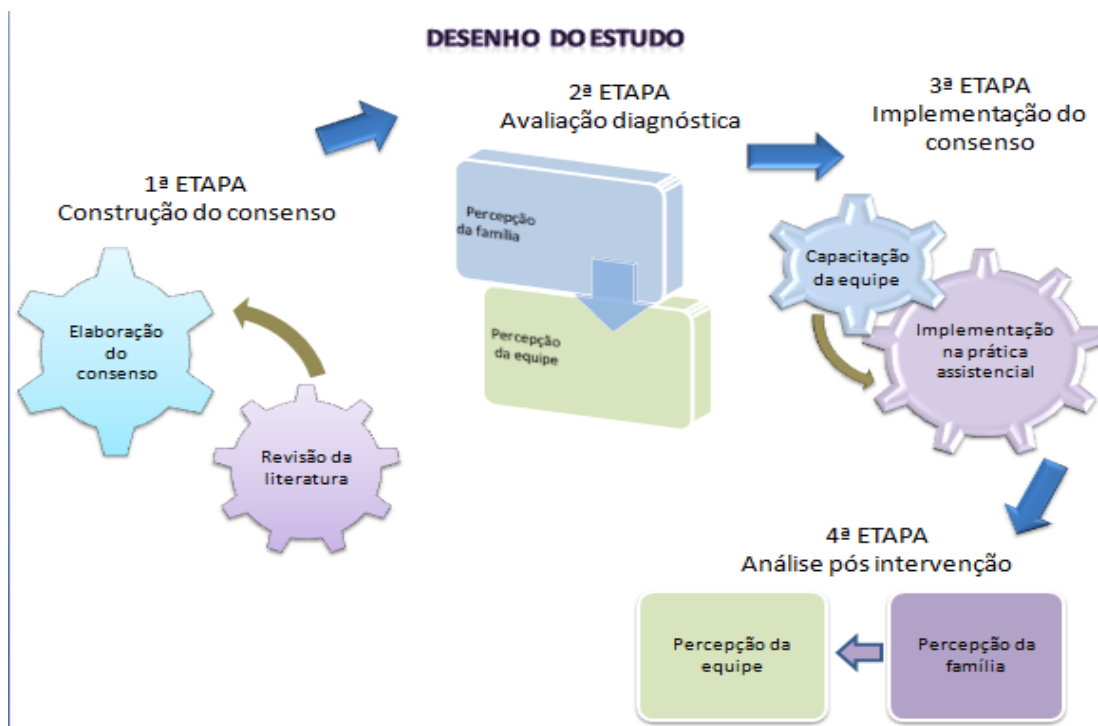
A UTI Pediátrica está localizada no mesmo setor dispondo de área física destinada ao atendimento de pacientes com idade entre 29 dias de vida a 15 anos incompletos, vindos do PSI, da CL. Ped., centro cirúrgico ou transferidos de outras instituições. A equipe de enfermagem conta com uma enfermeira chefe de seção, 13 enfermeiras assistenciais, 21 técnicos/auxiliares de enfermagem.

Estudos realizados na CL. Ped e UTIPN evidenciaram atitude de apoio sobre a importância de envolver a famílias na assistência de enfermagem, por parte da maioria dos enfermeiros de prática clínica¹⁵.

4.3 DELINEAMENTO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em quatro etapas metodológicas conforme demonstrado na Figura 1.

FIGURA 1 - Etapas do estudo



Fonte: Elaborada pelo autor.

As etapas do percurso metodológico serão apresentadas e discutidas a seguir.

4.3.1 1.ª Etapa: Elaboração do consenso

A primeira etapa consistiu na etapa teórica do estudo, onde foi realizada revisão integrativa da literatura com o objetivo de verificar as evidências científicas sobre as práticas que favorecem a participação das famílias em unidades de internação neonatais e pediátricas, para subsidiar a elaboração da versão preliminar do consenso.

a. Revisão integrativa da literatura

Para a construção do consenso considerou-se fundamental integrar as melhores evidências disponíveis na literatura sobre o tema, tornando-se relevante a adoção da revisão integrativa da literatura por ser um método de pesquisa utilizado na Prática Baseada em Evidência (PBE), que permite incorporar evidências na prática clínica. A PBE é considerada

como uma estratégia de decisão clínica que integra a melhor evidência científica disponível à expertise clínica, aos valores e preferências do paciente e condições locais⁶⁵.

A revisão integrativa para subsidiar a elaboração do consenso seguiu as etapas sugeridas por Mendes, Silveira e Galvão⁶⁶, descritas a seguir.

1. Identificação do tema e questão de pesquisa: Para nortear a elaboração da pergunta de pesquisa foi utilizado a estratégia PCC, que considera a população envolvida, o conceito e o resultado de saúde de interesse, representado pelo acrônimo onde P: população, C: conceito estudado e C: contexto⁶⁷. Dentro da PBE estes são os elementos utilizados na construção da pergunta para a busca bibliográfica de evidências. Assim, a questão de pesquisa utilizada como base para a realização da revisão foi: “Quais as práticas do CCF que favorecem a participação da família em unidades de internação pediátricas e neonatais?” considerando como população: os pacientes neonatais e pediátricos; como conceito: a participação da família; e contexto: as unidades de internação pediátricas e neonatais.

2. Estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ busca na literatura.

- As bases de dados e diretórios acadêmicos utilizados para a busca de evidências científicas do presente estudo foram: National Library of Medicine (PubMed), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Web of Science, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Scopus, The Joanna Briggs Institute (JBI), Periódicos CAPES e Cochrane Library.
- Os critérios de inclusão para a busca de artigos foram: as publicações que respondiam à questão de pesquisa, nos idiomas inglês, espanhol e/ou português, disponíveis na literatura para leitura; que apresentavam práticas que favoreçam a presença da família durante o atendimento em unidades pediátricas e neonatais.
- Os critérios de exclusão da revisão foram: artigos que não apresentavam práticas e intervenções para favorecer a participação da família em ambientes de internação ou não se referiam aos cenários de assistência compatíveis com a faixa etária do atendimento neonatal e pediátrico; estudos que abordavam somente o contexto de atendimento de adolescentes e adultos.

- Não foram utilizados filtros para delimitação temporal e faixa etária neonatal ou infantil, com o objetivo de tornar a busca mais abrangente, a fim de alcançar o maior número de estudos existentes na literatura que pudessem contribuir para este contexto.

Os descritores foram selecionados dos vocabulários e descritores DeCS (Descritores em Ciência da Saúde) e MESH (Medical Subject Headings) e CINAHL Além dos descritores para ampliar os mecanismos de busca foram utilizadas palavras-chaves relevantes para a questão do estudo. As palavras-chaves foram selecionadas por busca ativa em estudos sobre o tema. Os descritores e palavras-chaves selecionados para a realização da revisão foram combinados entre si, com o recurso dos operadores booleanos “AND” entre as três colunas e “OR” dentro da própria coluna.

Os descritores e palavras chaves selecionados no idioma inglês para a realização da revisão são apresentados no Quadro 1.

QUADRO 1 - Descritores e palavras-chaves utilizados na busca bibliográfica. São Paulo, SP, Brasil, 2019.

Descritores e Palavras-chaves		
P – População	C – Conceito	C – Contexto
Child Child, hospitalized Preschool Pediatric Infant, Newborn Infant Neonate infant Newborn Infant, premature	Family Participation Family member presence Family presence Family-witnessed parent Presence parental participation Family centered care Family-centered care Family-centered nursing Family nursing Clinical Protocols Guideline Adherence Protocol Guideline Practice Guideline Health Planning Guidelines Best practices Practice Health Policy Patient Care Bundles Nursing intervention Care bundles	Neonatal unit Pediatric unit Intensive care unit Newborn Intensive care unit Intensive care, Newborn Intensive Care Units Pediatric Intensive Care, Pediatric Intensive Care, Neonatal Intensive Care Units, Neonatal Pediatric hospital Hospitals, Pediatric Hospitalization Hospital Unit Hospital

- 3. Seleção dos estudos:** A seleção se caracteriza pela pesquisa na literatura com o objetivo de selecionar os estudos que possam responder à questão de pesquisa. Os artigos foram selecionados manualmente na literatura encontrada. Foram analisadas as publicações e as evidências foram incluídas ou excluídas da revisão na seguinte ordem: título, resumo e leitura do texto em sua íntegra. Para ampliar a busca na literatura, as referências bibliográficas dos artigos incluídos na revisão foram examinadas com o objetivo de encontrar novos estudos relevantes sobre o tema do estudo.
- 4. Definição das informações extraídas dos estudos selecionados:** Para a estruturação dos dados foram determinadas as variáveis que seriam extraídas dos estudos para responder à pergunta de pesquisa. Foi elaborado um instrumento para a extração de dados dos artigos selecionados, a fim de reunir as principais informações que pudessem caracterizar os estudos contendo as seguintes variáveis: título, autores, ano e país de publicação, delineamento/ objetivo/método e resultados relacionados às evidências, às práticas e recomendações, e conclusões de cada estudo.
- 5. Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa:** Os artigos foram avaliados, excluídos ou selecionados com base nos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Procedeu-se a seguir a extração dos dados dos estudos selecionados, a avaliação e os resultados foram agrupados.
- 6. Interpretação dos resultados:** Foram utilizadas a síntese dos principais resultados dos estudos identificando as suas evidências e implicações resultantes da revisão integrativa, para subsidiarem a elaboração do consenso.

b. Construção do Consenso

Os métodos de consenso é uma maneira de sintetizar informações, aproveitando ideias apropriadas de especialistas. Esta técnica é utilizada geralmente quando não existem dados sobre um tema, as opiniões são controversas, ou não existe unanimidade de opiniões sobre um assunto⁶⁸. Tem sido geralmente empregada em pesquisa da prática clínica na avaliação qualitativa de evidências. Entre as técnicas mais utilizadas estão a Técnica Delphi e a Técnica de Grupo Nominal^{69,70}.

Para resolver as dúvidas e discordâncias e chegar a uma medida de consenso, foi adotada a técnica de grupo nominal (TNG) também conhecida como painel de especialistas. A TNG surgiu com a finalidade de auxiliar na decisão do grupo, estimular sua produtividade e as ideias críticas, auxiliando no agrupamento de ideias⁷⁰.

A TNG é um método comumente utilizado para examinar adequações de intervenções, gerando consenso para a tomada de decisões clínicas, reúnem-se 10-12 especialistas na temática para avaliar e discutir, e após as rodadas refazem itens ou perguntas, resolvendo as divergências^{71,72}.

A construção da versão preliminar do consenso se deu em quatro etapas distintas denominadas: seleção de melhores evidências do CCF em pediatria e neonatologia; seleção das recomendações sobre CCF nas áreas pediátrica e neonatal; seleção e elaboração de ações do CCF; e correlação das intervenções e ações para cada recomendação.

1. **Seleção de melhores evidências do CCF:** Na primeira etapa foram selecionadas as melhores evidências encontradas na revisão integrativa sobre CCF em pediatria e neonatologia que fossem possíveis de serem adaptadas à realidade brasileira.
2. **Seleção das recomendações sobre CCF:** A segunda etapa consistiu em selecionar as recomendações de melhores práticas em pediatria e neonatologia encontradas na revisão da literatura.
3. **Seleção e elaboração de intervenções do CCF:** Intervenção é qualquer tratamento baseado em julgamento clínico da enfermeira para se obter melhores resultados para o paciente, abrangendo todos os cuidados diretos e indiretos direcionados ao indivíduo, família e comunidade⁷³. Nesta etapa foram selecionadas as intervenções do CCF pertinentes à prática neonatal e pediátricas sendo necessárias adequações para estarem fundamentadas na legislação brasileira.
4. **Correlação das intervenções para cada recomendação:** Para correlacionar as intervenções para cada recomendação, o conteúdo foi organizado pela pesquisadora em quadros individualizados, onde cada quadro foi constituído pela recomendação e intervenções correspondentes.

Concluídas as etapas anteriores de seleção, elaboração e correlação das intervenções para cada recomendação, deu-se início a elaboração propriamente dita do consenso, onde foram adotados os itens de consensos disponíveis na literatura, apresentados a seguir:

- **Definição do objetivo.** O “Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas” será aplicado pelos profissionais de enfermagem na assistência às famílias de pacientes internados na Clínica Pediátrica e UTI Pediátrica e Neonatal.
- **Apresentação das evidências científicas:** Integraram o consenso às recomendações, intervenções que favorecem a participação da família em unidades neonatais e pediátricas resultantes da revisão integrativa da literatura, selecionadas nas etapas descritas anteriormente.

c. Painel de especialistas

Para a validação das recomendações, foi utilizada a Técnica de Grupo Nominal (TGN), também conhecida como painel de especialistas. Para compor o painel, as enfermeiras especialistas foram convidadas por carta convite, sendo 13 enfermeiras das unidades de CL. Ped., Pronto-Socorro Infantil, UTI Pediátrica e UTI Neonatal, que atendessem aos critérios de inclusão.

Os critérios de inclusão das enfermeiras especialistas foram: ter titulação mínima de especialista nas áreas de pediatria, neonatologia ou UTIPN, possuir experiência mínima de cinco anos na área pediátrica ou neonatal em serviços onde tenham vivenciado relacionamentos com famílias, e estar atuando nas unidades pediátricas e neonatais do HU-USP.

- **Reunião de especialistas**

O objetivo da reunião foi a validação através do consenso das especialistas, que trata-se de um processo que permite obter a opinião coletiva de especialistas sobre um determinado fenômeno para definir padrões de prática clínica que incluem recomendações^{69,70}. Na reunião foi apresentado às enfermeiras especialistas o método proposto para a validação do consenso, o objetivo da reunião, e nível de concordância das especialistas pré-estabelecido para a aprovação das práticas de 80%.

Após a concordância dos participantes foi solicitada assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice B).

a. Etapas da reunião de especialistas

1 - Resgate conceitual do CCF: para estimular a discussão do consenso pelas especialistas, fundamentada no conhecimento científico sobre a abordagem do CCF, foram resgatados pela pesquisadora os conceitos centrais, seus princípios e benefícios.

2 - Síntese das melhores evidências sobre CCF: foram apresentadas as melhores evidências sobre CCF e suas recomendações de acordo com a revisão integrativa da literatura.

3 - Consenso das recomendações e intervenções: Nesta etapa foram apresentadas as recomendações e seu grau de recomendação de acordo com as evidências, e as intervenções para cada recomendação. A seguir utilizava-se duas questões norteadoras para estimular a discussão das especialistas:

- **O que diz a literatura?**

As especialistas discutiram cada recomendação, a pertinência das intervenções correspondentes e a sua aplicabilidade na prática clínica de enfermagem pediátrica e neonatal no cenário nacional. Após as argumentações realizava-se ajustes no texto, inclusão e exclusão de intervenções e passava-se para a próxima pergunta norteadora.

- **O que recomendar?**

As especialistas se posicionavam a favor ou contra aquela recomendação e suas intervenções, e de acordo com o nível de concordância, eram aprovadas ou reprovadas. Este processo foi realizado para cada uma das cinco recomendações e as intervenções correspondentes.

A reunião foi conduzida por uma moderadora com experiência na técnica que verificava as respostas das especialistas, registrando-as para determinar o nível de concordância entre os participantes e a consequente aprovação ou reprovação de cada recomendação e cada intervenção correspondente. As intervenções abaixo de 80% de concordância eram excluídas do consenso.

Estabelecido o consenso pelas especialistas a pesquisadora realizou as alterações pactuadas nas intervenções, e o consenso foi revisado quanto a sua conformidade pela moderadora da reunião de consenso e foi denominado “Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas” (Apêndice C).

Com a finalidade de auxiliar os profissionais na aplicação do consenso na prática assistencial, foi elaborado o fluxograma do consenso denominado “Fluxograma do Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas”. O fluxograma apresenta representações gráficas indicando a sequência das ações. As simbologias utilizadas foram recomendadas pelo Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo⁷⁴.

O consenso foi disponibilizado ao DE do HU-USP, na forma impressa para uso nas unidades de Pronto-Socorro Infantil, UTIPN e CL. Ped., a fim de serem consultados pela equipe de enfermagem durante sua utilização.

4.3.2 2.ª Etapa: Avaliação Diagnóstica

A segunda etapa do estudo se refere a avaliação diagnóstica sobre a percepção da família e dos profissionais da equipe de enfermagem, sobre o cuidado centrado na família nas unidades pediátricas e neonatais do HU-USP. Para a avaliação foram realizadas coletas de dados com as famílias dos pacientes internados nas unidades de CL. Ped. e UTIPN e junto aos profissionais da equipe de enfermagem destas unidades.

A coleta ocorreu antes da realização de qualquer intervenção acerca do CCF, junto a equipe de enfermagem e famílias na prática assistencial das unidades, por este motivo esta etapa foi denominada coleta pré-intervenção e será descrita no percurso metodológico de coleta de dados.

Para a avaliação do efeito da intervenção foram utilizadas como variáveis a percepção da família e da equipe de enfermagem sobre o CCF. A coleta pré-intervenção foi realizada por meio da aplicação de dois instrumentos de medida, uma versão para a família denominada Percepção do Cuidado Centrado na Família-Pais (PCCF-P) versão brasileira⁷⁵ (Anexo 1) e outra versão para a equipe de enfermagem denominada Percepção do Cuidado Centrado na Família-Equipe (PCCF-E) versão brasileira⁷⁵ (Anexo 2), os instrumentos são similares e as perguntas se correspondem em ambos os questionários.

4.3.3 3.ª Etapa: Intervenção - Implementação do consenso

A terceira etapa de desenvolvimento da pesquisa trata-se da etapa intervencionista denominada implementação do consenso, que incluiu a capacitação da equipe de enfermagem

das unidades de CL. Ped. e UTIPN para o uso do consenso e a sua implementação com as famílias.

Treinamento da equipe de enfermagem: treinamento é definido como a aquisição sistemática de conhecimentos, conceitos, regras, habilidades e atitudes com o objetivo de melhorar o desempenho no trabalho⁷⁶.

O treinamento tem como objetivo desenvolver competências humanas nos domínios cognitivo, afetivo e/ou psicomotor para influenciar o comportamento do indivíduo no trabalho. Os resultados de aprendizagem do domínio da competência cognitiva compreendem as atividades intelectuais no processo de aprendizagem; na esfera afetiva consideram os valores, atitudes, interesses e as tendências emocionais e o terceiro domínio as atividades musculares no âmbito psicomotor⁷⁶.

O treinamento para a utilização do consenso foi denominado “**Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas**” e seguiu os passos sugeridos por Borges-Andrade, Abbad e Mourão⁷⁷, para planejamento instrucional descrito abaixo.

- **Definição dos objetivos instrucionais:** descreve os conhecimentos, habilidades ou atitudes que se pretendem que os profissionais tenham alcançado ao final do treinamento;
- **Escolha da modalidade do treinamento:** deve ser definida de acordo com o perfil dos profissionais a serem treinados e os objetivos instrucionais. As modalidades principais são presencial, semipresencial e a distância;
- **Estabelecimento da sequência de objetivos e conteúdo:** a sequência de apresentação do conteúdo aos participantes deve ser definida de acordo com a hierarquia de resultados de aprendizagem, iniciando pelas habilidades mais simples que serão pré-requisito para aquisição das próximas aptidões;
- **Seleção dos procedimentos instrucionais:** inclui técnicas, métodos e abordagens utilizadas para que sejam atingidos os objetivos e o conteúdo de aprendizagem comunicado. As competências humanas devem se adequar aos objetivos instrucionais, características dos profissionais treinados e contexto do treinamento;
- **Definir critérios de avaliação de aprendizagem:** devem ser coerentes com o objetivo e podem envolver conhecimentos, habilidades e atitudes adquiridas no treinamento.

O plano de desenvolvimento do treinamento “Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas” foi elaborado baseado no modelo desenvolvido por Mekitarian⁶, que segue os passos do planejamento instrucional sugerido por Borges-Andrade, Abbad e Mourão⁷⁷, conforme apresentado a seguir no Quadro 2.

QUADRO 2 - Planejamento instrucional do treinamento “Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas”. São Paulo, SP, Brasil, 2019.

<p>Nome do Treinamento: “Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas”</p> <p>Objetivo Geral: Capacitar a equipe de enfermagem e residentes de enfermagem que atuam nas unidades neonatais e pediátricas para a aplicação na prática clínica do “Consenso das Práticas do Cuidado Centrado na Família em unidades neonatais e pediátricas”</p> <p>Objetivo específico: Capacitar a equipe de enfermagem e alunos de graduação em enfermagem que atuam nas unidades neonatais e pediátricas para promover a participação das famílias na assistência durante a internação.</p> <p>Público Alvo: Enfermeiros, residentes de enfermagem, técnicos e auxiliares de enfermagem atuantes nas unidades de Clínica Pediátrica e Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal.</p> <p>Modalidade de Entrega do Treinamento: Presencial</p> <p>Tempo total do treinamento: 1h30 em um único encontro.</p> <p>Instrutora: pesquisadora</p>				
Domínio de competência	Conteúdo	Estratégias instrucionais	Meio instrucional	Tempo previsto
Cognitivo	Apresentação dos objetivos e programação do treinamento. Aplicar Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.	Exposição oral	Material impresso	5 minutos
Cognitivo	Conceitos do Cuidado Centrado na Família, a importância da participação da família na recuperação e segurança emocional da criança.	Exposição oral	Slides	20 minutos
Cognitivo	Apresentação do “Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas”.	Exposição oral	Slides	50 minutos
Afetivo	Discussão sobre a participação da família na assistência.	Discussão em pequenos grupos	Conversação proposital	15 minutos
<p>Perguntas norteadoras para estimular a discussão.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Que pergunta gostariam de fazer sobre o que discutimos hoje? 2. Vocês se sentem confiantes para aplicar o consenso na sua prática assistencial? 				

Fonte: Mekitarian FFP, 2018⁶.

As perguntas norteadoras foram utilizadas com o objetivo de estimular a discussão em grupo e esclarecer dúvidas dos participantes.

Os treinamentos foram programados em conjunto com as chefias das unidades de pediatria e UTIPN, de forma a ocorrerem nos dias e horários favorecidos pela menor demanda de pacientes e número suficiente de recursos humanos de enfermagem a fim de favorecer a liberação dos profissionais para que o treinamento ocorresse dentro da jornada de trabalho.

A programação foi divulgada por meio de cartazes com os dias, horários e local dos treinamentos, que foram afixados em locais visíveis nas unidades. Os profissionais foram convidados pessoalmente pela pesquisadora e por meio eletrônico, sendo também sinalizado nas escalas dos profissionais o dia programado para sua participação no treinamento. Considerando que o CCF tem sido adotado como uma política do DE do HU-USP e a sua importância na prática clínica, os treinamentos foram recomendados a todos os profissionais da equipe de enfermagem da CL. Ped. e UTIPN.

Participaram dos treinamentos enfermeiros e residentes do Programa de Residência da Saúde da Criança e do Adolescente, auxiliares e técnicos de enfermagem das unidades de CL. Ped. e UTIPN.

Todos os treinamentos foram realizados pela autora da pesquisa em diversos dias e horários de forma a contemplar todos os turnos de trabalho e replicados de modo a possibilitar a participação do maior número de profissionais da equipe de enfermagem.

No treinamento os profissionais eram informados sobre seus objetivos, os conceitos centrais do CCF, seus princípios, benefícios e síntese das melhores evidências científicas. Finalmente era apresentado o consenso, com a abordagem das ações da equipe para participação das famílias pertinentes a cada recomendação de melhores práticas que o constituem e o seu fluxograma representando a sequência de ações da equipe no atendimento das famílias nas unidades de internação. A seguir foi discutido sobre a forma de realização do registro no impresso denominado “Registro da Participação da Família na assistência ao paciente pediátrico/neonatal” (Apêndice D).

O treinamento dos enfermeiros além do conteúdo já descrito consistiu também na apresentação do instrumento denominado “Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica de Enfermagem” (Anexo 6), desenvolvido por Cruz⁷⁸, bem como a sua aplicação pela enfermeira no atendimento a família, a forma de registro do atendimento e da indicação dos prováveis familiares que se envolveriam na assistência à criança durante a internação.

Implementação do consenso na prática assistencial

Consistiu na segunda etapa da intervenção que se caracterizou pela utilização propriamente dita do consenso na prática clínica das unidades de CL. Ped. e UTIPN.

A implementação do consenso na prática clínica das unidades pediátricas e neonatais teve início no dia 18 de janeiro de 2019, após o treinamento e orientação de quase a totalidade dos profissionais de enfermagem que encontravam-se em atividade nas unidades de CL. Ped. e UTIPN. Os demais profissionais foram sendo treinados ao retornarem das férias ou licenças médicas.

A pesquisadora forneceu suporte aos profissionais de enfermagem durante a utilização do consenso na prática assistencial, esclarecendo eventuais dúvidas, monitorando intercorrências e avaliando sugestões da equipe para melhorias. O consenso e seu fluxograma foram disponibilizados para as unidades e colocados em local de fácil acesso no posto de enfermagem para consulta de todos os profissionais. Coube então aos profissionais treinados o compromisso pela sua utilização.

4.3.4 4.ª Etapa: Avaliação pós-intervenção

A quarta e última etapa do estudo compreendeu a etapa analítica e se deu cerca de 30 dias após a implementação do consenso, portanto a data de início da coleta de dados pós-intervenção foi 15 de fevereiro de 2019. Os objetivos desta etapa foram: analisar o impacto do uso do consenso na percepção da família e da equipe de enfermagem sobre o Cuidado Centrado na Família; identificar as principais necessidades das famílias na avaliação da enfermeira durante a utilização do “Guia para atendimento das Famílias na Prática Clínica de Enfermagem”; avaliar como se deu a participação das famílias durante a internação nas unidades pediátricas e neonatais após a implementação do consenso.

Para a análise da percepção da família e equipe sobre o CCF pós-implementação, foram utilizados os mesmos instrumentos de medida da etapa pré-implementação PCCF-P (Anexo 1) e PCCF-E (Anexo 2)⁷⁵. Nesta etapa foram convidados a preencherem novamente o instrumento, os mesmos profissionais da equipe de enfermagem das unidades de CL. Ped. e UTIPN que participaram da pesquisa na etapa pré-implementação do consenso e do treinamento para sua implementação que continuavam atuando naquelas unidades.

Os representantes das famílias dos pacientes internados no período de coleta pós-intervenção eram convidados para entrevista pela pesquisadora, que preenchia o instrumento

de avaliação da percepção. As variáveis referentes a família analisadas na etapa pós-implementação foram as mesmas descritas na etapa pré-implementação, porém com grupos independentes.

4.4 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO

A população do estudo foi constituída por enfermeiros, enfermeiros residentes do Programa de Saúde da Criança e do Adolescente, técnicos e auxiliares, que prestavam assistência aos pacientes neonatais e pediátricos, bem como, familiares que vivenciavam o processo de hospitalização, nas unidades de CL. Ped. e UTIPN do HU-USP.

Os critérios de inclusão dos participantes da equipe de enfermagem foram: estar atuando na UTIPN ou na CL. Ped. por um período mínimo de seis meses, durante as duas etapas do estudo e prestar assistência direta à criança e suas famílias no cotidiano do trabalho. Como critérios de exclusão da equipe de enfermagem foram considerados: não estar prestando assistência direta aos pacientes pediátricos e neonatais durante uma das etapas da pesquisa e estar afastado do trabalho.

Em relação às famílias, fizeram parte da população os familiares de pacientes internados nas unidades de pediatria e UTIPN, entre os dias 5 de julho e 15 de agosto de 2018, na etapa pré-intervenção, e entre 15 de fevereiro e 20 de março de 2019 na etapa pós-intervenção, e que atendiam os critérios de inclusão.

Os critérios de inclusão das famílias foram: familiares envolvidos no processo assistencial da criança que permaneceram na unidade de pediatria ou UTIPN, por um período mínimo de 48 horas durante a internação. Nesta pesquisa foi considerado familiar o pai, a mãe, demais familiares ou outra pessoa com vínculo afetivo com a criança, mencionado pela família como um membro familiar.

Como critérios de exclusão das famílias foram considerados: permanência do familiar na unidade de internação por um período inferior a 48 horas.

Destaca-se que os grupos de famílias das duas etapas da pesquisa não são equivalentes, considerando-se a rotatividade dos pacientes entre as duas etapas da pesquisa. O mesmo não acontece com o grupo de profissionais de enfermagem que são equivalentes e os resultados pré e pós foram comparados entre si.

A amostra por conveniência não probabilística correspondeu às oportunidades de entrevistas com famílias e com os profissionais da equipe de enfermagem, durante o período de coleta de dados.

4.5 COLETA DOS DADOS

A coleta de dados ocorreu na segunda e quarta etapa do estudo, denominadas avaliação diagnóstica pré-implementação do consenso e avaliação pós-implementação do consenso sendo utilizados quatro instrumentos de coletas de dados conforme descrito a seguir.

- a. **Percepção da família e equipe sobre o CCF:** Para a coleta de dados sobre a percepção da família nas etapas de avaliação pré e pós-intervenção utilizou-se o instrumento PCCF-P versão Brasileira⁷⁵ (pais) - (Anexo 1) e para a percepção da equipe de enfermagem foi utilizado o instrumento PCCF-E versão brasileira⁷⁵ (equipe) - (Anexo 2).

Para a caracterização dos profissionais os dados foram coletados por meio do instrumento de dados demográficos da equipe que compõe o instrumento de percepção PCCF-E⁷⁵ (Anexo 2) e para coleta dos dados demográficos relativos das famílias foram realizadas entrevistas pela pesquisadora e enfermeiras colaboradoras e preenchido o instrumento de coletas de dados demográficos da família que compõe o instrumento de coleta PCCF-P⁷⁵ (Anexo 1).

As variáveis relacionadas aos profissionais da equipe de enfermagem foram gênero, faixa etária, escolaridade, categoria profissional, tempo de atuação na área pediátrica e neonatal, unidade de atuação e curso de especialização na área.

Quanto as variáveis relacionadas as famílias compreenderam: sexo, faixa etária, escolaridade, tempo para chegar ao hospital, número e idade das crianças sobre os cuidados do familiar, suporte familiar, experiência com internação anterior da criança, tempo e motivo da internação e previsão da alta hospitalar.

Para a coleta realizada com a equipe de enfermagem, os próprios respondentes preencheram os instrumentos. Mediante acordo prévio com as enfermeiras chefes de cada setor, foram disponibilizados os instrumentos com a respectiva explicação de seu preenchimento e os termos de consentimento livre e esclarecido, dentro de um envelope nas referidas unidades cerca de cinco semanas, a fim de que os próprios profissionais de todos os turnos pudessem responder no horário mais conveniente.

Após o preenchimento pelos profissionais os instrumentos e TCLE (Apêndice B) eram depositados em uma urna localizada na pediatria e outra na UTIPN. Ao final do período os formulários preenchidos foram recolhidos para análise. A coleta junto aos profissionais se deu na etapa pré-intervenção entre 5 de julho e 15 de agosto de 2018 e na etapa pós-intervenção entre 15 de fevereiro e 20 de março de 2019.

Para coleta de dados da percepção das famílias a pesquisadora contou com a colaboração das enfermeiras assistenciais da CL. Ped. e UTIPN que informavam quais os pacientes e seus respectivos acompanhantes presentes na unidade por um período maior que 48 horas. Após confirmação do preenchimento dos critérios de inclusão, o familiar era convidado a participar da pesquisa, esclarecidos seus objetivos e solicitados o preenchimento e assinatura do TCLE (Apêndice B).

A entrevista e o preenchimento do instrumento com as famílias ocorreram nos mesmos períodos da equipe, sendo realizados pela pesquisadora e algumas entrevistas tiveram a colaboração de enfermeiras assistenciais das unidades de CL. Ped. e UTIPN.

b. Intervenções de enfermagem: Para a coleta de dados sobre as intervenções da enfermeira junto às famílias, foi utilizado o Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica de Enfermagem (Anexo 6), que foi elaborado pelas pesquisadoras Cruz e Angelo⁷⁸, enfermeiras *experts* na área de Enfermagem e Família, com base nos Modelos Calgary de Avaliação e Intervenção com Famílias⁴. A coleta de dados desta etapa se deu na pós-implementação entre 18 de janeiro e 20 de março de 2019.

c. Participação da família: Para a coleta de dados sobre a forma de participação da família, ocorrida no mesmo período, foi utilizado o impresso elaborado pela pesquisadora, denominado “Registro da Participação da Família na Assistência ao Paciente Pediátrico/Neonatal” (Apêndice D), onde é documentada pela equipe de enfermagem a participação da família durante todo período de internação.

4.6 INSTRUMENTOS DE COLETAS DOS DADOS

Os dois instrumentos de medida utilizados para a coleta de dados sobre a percepção da família acerca do CCF, PCCF-P versão brasileira⁷⁵ (Anexo 1) e da equipe PCCF-E versão brasileira⁷⁵ (Anexo 2), abordam os mesmos aspectos do CCF e são compostos por 20 questões distribuídas em três domínios: respeito, colaboração e apoio ou suporte.

O domínio respeito é composto pelos seis primeiros itens do questionário que refletem os direitos da família na instituição. O domínio colaboração compreende os próximos nove itens (de 7 a 15) e são referentes ao reconhecimento da família na parceria do cuidado da sua criança no hospital. O terceiro domínio denominado apoio ou suporte é composto por cinco itens (de 16 a 20) que refletem o modo como os profissionais da equipe oferecem suporte à família.

A resposta para cada pergunta varia conforme escala Likert em quatro graduações: com pontuação de 0 a 3 que correspondem a nunca, algumas vezes, geralmente e sempre. Para coleta dos dados do perfil sociodemográficos e de caracterização dos familiares e profissionais foram utilizados os dados do perfil sociodemográficos que compõem os mesmos instrumentos.

Para a coleta de dados sobre as necessidades da família e intervenções da enfermeira junto às famílias, foi utilizado o instrumento “Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica de Enfermagem” (Anexo 6), constituído por três segmentos, denominados respectivamente: Avaliação da Família, Intervenções Realizadas e Resultados. O segmento Avaliação da Família contém espaços destinados à descrição: do propósito ou motivo que levou à conversa com a família; dos membros da família e equipe presentes na entrevista; observação sobre a realização do genograma e ecomapa; problemas ou preocupações da família, pontos fortes da família e rede de apoio e recursos da família e por último a descrição das respostas a três questões formuladas à família, com o objetivo de identificar a principal necessidade da família relacionada à doença, condição da criança e hospitalização; o que poderia ajudar a família a lidar com a situação.

Como parte essencial da avaliação da família, é realizado pela enfermeira o genograma e ecomapa, que se trata de uma ferramenta útil para o reconhecimento da estrutura familiar, sua rede de apoio e recursos, além de favorecer o estabelecimento de vínculo entre enfermeira, criança e família. Neste atendimento a enfermeira também aborda sobre os familiares que possivelmente participarão da internação.

Para a realização e documentação do genograma e ecomapa, as enfermeiras podem optar entre o uso do instrumento do Guia para atendimento das famílias ou pelo uso de um programa para realização de genograma e ecomapa adquirido pelo Departamento de Enfermagem integrado ao Processo de Enfermagem Eletrônico PROCEnf-USP®. O registro das intervenções e ações é realizado em impresso em forma de *checklist* para uso durante três dias de internação; contendo dezesseis intervenções/ações dispendo de espaço destinado ao registro de informações relevantes sobre a participação da família.

O segmento Intervenções do instrumento “Registro do Atendimento a Família Segundo os Princípios do Cuidado Centrado na Família” está estruturado dentro de um quadro em forma de *checklist*, com indicação de dezesseis intervenções que abrangem os domínios cognitivo, afetivo e comportamental de acordo com as intervenções propostas no “Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas” que será descrito adiante nos resultados da elaboração do consenso. Este segmento está constituído ainda por colunas correspondentes a data, período em que foram realizadas as intervenções, identificação da unidade e espaço para a inclusão de outras intervenções realizadas pelo enfermeiro ou que as julgue necessárias, rubrica e carimbo. O verso do impresso é destinado ao registro pelo enfermeiro das considerações importantes sobre a família e sua participação durante o período de internação.

A coleta de dados sobre as intervenções das enfermeiras junto às famílias se deu pela consulta aos registros da enfermeira no “Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica de Enfermagem” (Anexo 6) no período correspondente a 18 de janeiro a 20 de março de 2019.

Para coleta de dados sobre a forma de participação das famílias foram consultados os registros dos profissionais de enfermagem no impresso “Registro da Participação da Família na Assistência ao Paciente Pediátrico/Neonatal” (Apêndice D), constituído por: um quadro com colunas tipo *checklist*, com indicação prévia de 13 ações, que devem ser checadas pela equipe de enfermagem nas colunas correspondentes a data, unidade, período em que houve a participação do familiar, nome/vínculo do familiar participante, rubrica e carimbo do profissional que assistiu a família, além das legendas a serem utilizadas no impresso. O mesmo dispõe de colunas para registros durante três dias de internação podendo ser impresso frente e verso.

4.7 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados sobre a percepção da família e da equipe foi realizada mediante estatística descritiva e serão apresentadas adiante por meio de quadros e tabelas, enquanto que as variáveis categóricas dos familiares e dos profissionais da equipe de enfermagem foram analisadas por frequência absoluta (n) e relativas (%), e as numéricas, por média, mediana, quartis e desvio padrão.

Na análise da percepção dos profissionais da equipe de enfermagem pré e pós-intervenção, por se tratar de amostras pareadas de grupo equivalentes, onde a comparação é feita entre os próprios participantes nas duas etapas do estudo, foi aplicado o teste t pareado para verificar se houve mudança de média antes e depois da implementação do consenso. No entanto, para a percepção das famílias foi utilizado teste t de Welch e teste de Wilcoxon-Mann-Whitney, por se tratar de observações independentes, que se justifica pela rotatividade dos pacientes no intervalo entre as coletas pré e pós-implementação.

Para avaliar os dados longitudinalmente, foi utilizado um modelo de efeitos mistos que estima três efeitos: efeito principal de unidade para avaliar se existe diferença de médias entre as unidades, independentemente do tempo; efeito principal de tempo que avalia se existe diferença de média pré x pós-intervenção, independentemente da unidade; e efeito interação para avaliar se a diferença pré x pós é igual em todos os grupos. O Pacote R 3.5.2 Excel foi utilizado para armazenamento dos dados nas planilhas.

4.8 PROCEDIMENTOS ÉTICO-LEGAIS

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, foi respeitada a Resolução 499/12 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). O estudo foi submetido e aprovado pelos Comitês de Ética da Escola de Enfermagem da USP (instituição proponente) intitulado “Cuidado Centrado na Família: elaboração de um protocolo de intervenção de enfermagem para a participação da família durante a hospitalização da criança em unidades neonatais e pediátricas” sob o parecer consubstanciado n.º 2607080 do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP (Anexo 3), também do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da USP (instituição coparticipante), sob o parecer consubstanciado CAAE: 827393/8.1.30010076 (Anexo 4).

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

5.1 ELABORAÇÃO DO CONSENSO

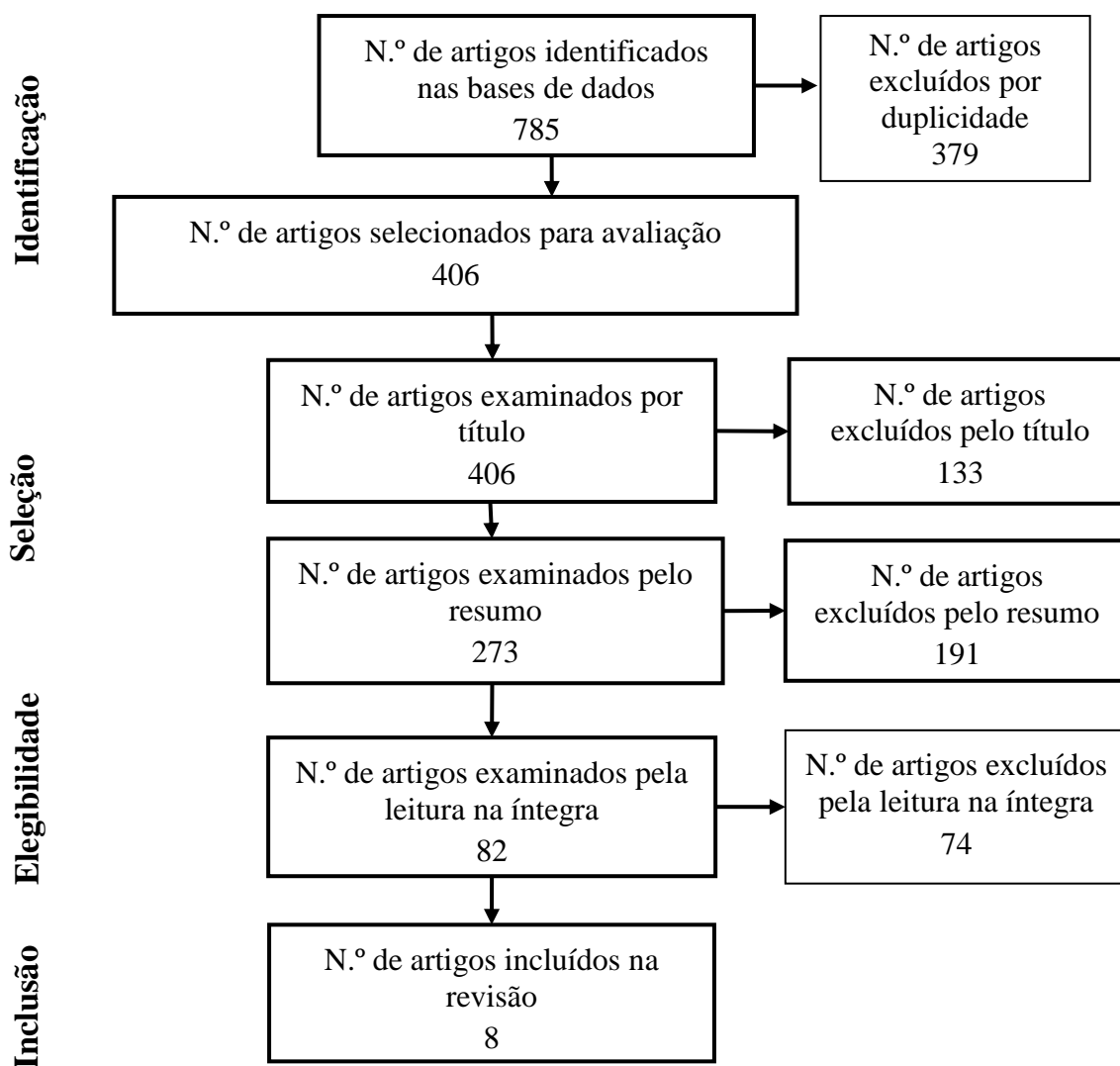
a. Revisão Integrativa

Foram encontrados nas bases de dados selecionadas um total de 781 artigos, apresentados no Quadro 3.

QUADRO 3 - Artigos encontrados nas bases de dados

BASE DE DADOS	N.º DE ARTIGOS
SCOPUS	18
Web of Science	180
CINAHL	202
BVS	115
PubMed	182
Periódicos Capes	16
JBI	13
Cochrane	59
Total	785

Após a avaliação com base nos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos, em relação a seus títulos, resumos, e leitura do texto na íntegra, a revisão foi concluída com a inclusão de 08 artigos, conforme apresentado no fluxograma de PRISMA na Figura 2.

FIGURA 2 - Fluxograma dos artigos incluído e excluídos na revisão

Foram excluídos da revisão os estudos que não abordavam o tema estudado; não apresentavam práticas e ações que favorecem a participação da família em unidades de internação pediátricas e neonatais e abordavam exclusivamente práticas nos cenários de assistência aos adolescentes e pacientes adultos.

Os artigos incluídos na revisão integrativa da presente pesquisa totalizaram oito publicações, que serão apresentados no Quadro 4.

QUADRO 4 - Apresentação dos artigos incluídos na revisão

Título/Autor/Ano/País de publicação	Delineamento/Objetivo do estudo	Resultados/Conclusões
<p>1- Título: Parent's and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: A review of the literature</p> <p>Autor: Mandie Foster, Lisa Whitehead, Patricia Maybee.</p> <p>Ano: 2010</p> <p>País: Nova Zelândia</p>	<p>Delineamento: revisão sistemática, uma pesquisa abrangente da literatura nas principais bases de dados da saúde, e busca nas listas de referências, com rigor metodológico para a inclusão e avaliação dos estudos.</p> <p>Objetivo: Explorar a literatura disponível sobre as atitudes e experiências dos profissionais de saúde e pais de crianças hospitalizadas acerca do CCF.</p> <p>Método: Pesquisa bibliográfica de publicações em inglês, no período de 1997 a 2009, nas seis principais bases de dados. Os resumos dos artigos foram revisados de forma independente por dois a três revisores em relação aos critérios de inclusão. Para a avaliação dos estudos qualitativos foi utilizada a pontuação da lista de verificação de avaliação de qualidade metodológica The Joanna Briggs Institute (JBI) e para estudos descritivos foi utilizado o grau de pontuação de centragem na família sendo incluídos estudos com centragem acima de 32 pontos. Para extração dos dados dos estudos utilizou-se a ferramenta de extração de dados padronizada do JBI - QUARI.</p>	<p>Resultados: Foram incluídos na revisão 15 artigos de 10 países, todos de pesquisas quantitativas descritivas, não sendo encontrados estudos controlados ou randomizados. A síntese dos achados dos artigos gerou quatro temas são eles: comunicação, relacionamento entre profissional e pais, cuidar dos pais e recursos disponíveis. Na maioria dos estudos as percepções dos pais sobre CCF, suas necessidades, a comunicação, relacionamentos e recursos disponíveis para os pais, são as mesmas percepções dos profissionais.</p> <ul style="list-style-type: none"> • A comunicação é um pré-requisito para facilitar o CCF, independente da cultura, nível de importância pelos profissionais e pais, que parece ser determinado por vários fatores ligados ao contexto (sistema de saúde do país: privado ou público) e a situação (gravidade da criança, risco de morte, doença crônica ou aguda). • Os fatores que influenciam no sucesso da implementação do CCF são os relacionamentos a negociação de papéis, responsabilidades, divisão de tarefas, empoderamento, colaboração e parcerias entre profissionais e família. • A maioria dos pais querem estar presente para cuidar e apoiar seu filho durante a hospitalização, mas o grau de envolvimento, expectativa, negociação dos cuidados e satisfação com a relação entre profissionais e pais diferiu entre os estudos. • Os pais desejam e esperam estar envolvidos em graus variados no cuidado físico, emocional e psicológico do seu filho e também querem que essas mesmas necessidades deles próprios sejam atendidas. • A entrega efetiva do CCF nos países desenvolvidos e em desenvolvimento depende de recursos disponíveis dos profissionais de saúde, dos pais, hospitais e dos países para fornecer esses cuidados. • Nos países como África, Indonésia e Tailândia, apesar dos pais quererem estar com os filhos durante a internação, as questões financeiras, sociais e pessoais para a maioria dos pais, profissionais e hospitais foram prejudiciais ao cuidado da criança e unidade familiar.

Título/Autor/Ano/País de publicação	Delineamento/Objetivo do estudo	Resultados/Conclusões
		<ul style="list-style-type: none"> O desenvolvimento profissional contínuo é essencial para habilidades de comunicações, negociação, conscientização cultural e resolução de conflitos. <p>Conclusão: Diferentes graus de recomendações nas áreas de prática, educação e pesquisa foram relatados nos 15 estudos. Questões semelhantes foram levantadas pelos profissionais e pais sobre as experiências e necessidades da criança e da família, independentemente de país, cultura, população ou ambiente de saúde.</p>
<p>2- Título: Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies.</p> <p>Autor: Shields L, Zhou H, Taylor M, Hunter J, Munns A, Watts R.</p> <p>Ano: 2012</p> <p>País: Austrália - The Joanna Briggs Institute</p>	<p>Delineamento: Revisão sistemática de ensaios clínicos randomizados (ECRs) para atualização da revisão sistemática Cochrane de atenção centrada na família, publicada em 2007 (Shields 2007). Foram incluídos apenas estudos com evidência de que a família/criança estava ativamente envolvida no planejamento ou nos cuidados de saúde durante a internação. As metodologias dos estudos incluídos foram qualitativas, fenomenologia, teoria fundamentada, desenhos qualitativos descritivos e métodos mistos.</p> <p>Objetivo: Conhecer a experiência de familiares e profissionais de modelos de cuidado centrados na família para crianças hospitalizadas.</p>	<p>Resultados: Foram incluídos 14 estudos na revisão, sendo seis achados sintetizados das experiências e perspectivas dos pais e três dos profissionais de saúde. Destes estudos derivaram um total de 29 categorias e 84 achados. Ambos os grupos apontaram: o valor dos pais estarem com seus filhos e darem continuidade aos seus papéis de “pai e mãe”; o reconhecimento das barreiras à implementação de cuidados centrados na família; que a negociação de papéis em torno da participação dos pais pode ser difícil ou inexistente e as experiências dos pais e profissionais em termos de habilidades interpessoais e comunicação apresentaram aspectos tanto positivos quanto negativos.</p> <p>Conclusões:</p> <ul style="list-style-type: none"> Os pais desejam participar dos cuidados de sua criança durante a hospitalização, porém a natureza e a extensão desse envolvimento devem ser negociadas individualmente. Apesar de enfermeiros e outros profissionais de saúde compreenderem os elementos que constituem o cuidado centrado na família, a sua incorporação na prática não é uniforme e as mudanças necessárias é um desafio para os profissionais. <p>Limitações: A coleta de dados na Tailândia ocorreu durante uma crise econômica e severos cortes salariais resultaram em funcionários descontentes que não estavam dispostos a participar no estudo.</p>

Título/Autor/Ano/País de publicação	Delineamento/Objetivo do estudo	Resultados/Conclusões
<p>3- Título: Family-centered care for hospitalized children aged 0-12 years: a systematic review of qualitative (Level 1). Autores: Watts R, Zhou H, Shields L, Taylor M, Munns Ngune I. Ano: 2014 País: Austrália - The Joanna Briggs Institute</p>	<p>Delineamento: Revisão sistemática de estudos qualitativos para definir a síntese de evidências sobre CCF em pediatria. O método não fez limitação por idioma de publicação, bancos de dados, ou ano de publicação, sendo consideradas publicações encontradas entre 1991 e 2013. Foram incluídos apenas estudos que forneceram evidência de que a família ou a criança estavam envolvidos no planejamento e nos cuidados durante a hospitalização. Os 14 estudos selecionados foram avaliados quanto a qualidade metodológica utilizando-se a lista de verificação de avaliação crítica do JBI e também quanto ao grau de centralidade na família, sendo que apenas dois atingiram um alto grau de centralidade na família Os resultados dos estudos foram agrupados e categorizados com base na similaridade de significado. As categorias resultantes foram submetidas a uma metassíntese para produzir um conjunto abrangente de resultados sintetizados.</p> <p>Objetivo: sintetizar as evidências qualitativas sobre as experiências e percepções acerca do modelo do CCF dos profissionais de saúde e famílias de crianças hospitalizadas com idade entre 0-12 anos de idade (excluindo-se os recém-nascidos prematuros).</p>	<p>Resultados: Quatorze estudos qualitativos de nove diferentes países foram incluídos nesta revisão. Da síntese dos dados derivaram seis conclusões sintetizadas a partir das perspectivas dos pais e três dos profissionais de saúde, descritas a seguir.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Os pais desejam estar envolvidos no cuidado de seu filho durante a hospitalização, mas a extensão e natureza da sua participação devem ser estabelecidas individualmente. 2. Os pais também podem precisar de cuidados e devem ser incluídos no plano de cuidados. Alguns aspectos do cuidado devem ser avaliados e abordados com os pais quando necessário, incluindo os aspectos físicos e necessidades psicossociais dos mesmos. 3. Os pais consideram muito importante para o cuidado da criança e de si próprios, às habilidades interpessoais e a comunicação eficaz dos profissionais. Consideram que os profissionais de saúde reconheçam que os pais “conhecem” o seu filho, e que as suas preocupações e as suas observações devem ser atendidas. 4. A hospitalização da criança pode ter um impacto negativo na família. Portanto a avaliação da família deve incluir os efeitos negativos da hospitalização sobre a família como um todo e sobre cada um de seus membros e estes devem ser atendidos. 5. Podem existir barreiras para a implementação dos princípios do cuidado centrado na família e estas precisam ser identificadas e solucionadas. Estas barreiras incluem as cargas de trabalho dos enfermeiros, políticas e rotinas hospitalares inapropriadas, e instalações físicas inadequadas para crianças e suas famílias. 6. As expectativas dos pais são: que os profissionais de saúde tenham tempo para a família; que possam experimentar uma sensação de segurança e quando possível a manutenção da rotina diária da criança durante a hospitalização. 7. Os profissionais de saúde estão cientes dos princípios e benefícios do CCF, porém a implementação desses princípios pode ser secundária à manutenção do controle profissional.

Título/Autor/Ano/País de publicação	Delineamento/Objetivo do estudo	Resultados/Conclusões
		<p>8. O engajamento dos pais no cuidado do filho é facilitado quando o profissional estabelece uma relação de confiança com os pais e compreende suas características culturais, podendo assim negociar, compartilhar informações e oferecer suporte apropriado.</p> <p>9. Os profissionais de saúde precisam de apoio organizacional para implementar o CCF quanto: a carga de trabalho que permita dedicar tempo para atender as famílias, capacitação para o conhecimento e desenvolvimento de habilidades necessárias para estabelecer a comunicação eficaz e oferecer apoio aos pais.</p> <p>Limitações:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A maioria dos estudos se concentraram-se em enfermeiros, com apenas dois envolvendo a equipe médica; não foram incluídos estudos envolvendo pais de recém-nascidos prematuros e adolescentes; os estudos em geral incluíam apenas países desenvolvidos, sendo que somente dois estudos incluíram dados de países em desenvolvimento, não sendo possível tirar conclusões para estes; as amostras foram consideradas insuficientes por vários autores.
<p>4- Título: Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric and Adult Intensive Care Unit Critical Care Medicine</p> <p>Autores: Davidson J. et al.</p> <p>Ano: 2017</p> <p>País: Reino Unido</p>	<p>Delineamento: Revisão sistemática de pesquisa qualitativa que explorou o cuidado centrado na família em UTIs para atualização das Diretrizes de Prática Clínica de 2007.</p> <p>A revisão sistemática incluiu ensaios e estudos observacionais a partir de 1994, sendo excluídos os estudos que não foram desenvolvidos em ambiente de UTI (exceto para família presente durante reanimação cardiopulmonar em situações de urgência e emergência).</p> <p>Especialistas internacionais nas áreas de pacientes críticos neonatal, pediátrico e adulto e no cuidado centrado na família, realizaram as etapas de</p>	<p>Resultados: Preencheram os critérios de inclusão 238 estudos. Os resultados são apresentados em forma de 23 questões PICO com suas recomendações e a força de cada recomendação distribuídas em moderado, baixo e muito baixo nível de evidência. As principais recomendações foram:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Presença familiar na UTI. 2. Comunicação com os membros da família. 3. Apoio familiar. 4. Uso de consultas específicas pelos membros da equipe. 5. Questões operacionais e ambientais (Implementar protocolos para a retirada do suporte de vida; políticas do CCF; diminuir ruídos; local para repouso do familiar na posição horizontal).

Título/Autor/Ano/País de publicação	Delineamento/Objetivo do estudo	Resultados/Conclusões
	<p>avaliação, desenvolvimento das recomendações, considerando a qualidade das provas e a importância dos resultados clínicos, valores e preferências dos pacientes e familiares.</p> <p>Antigos pacientes de UTIs e seus familiares foram recrutados para participarem da definição de cuidados familiares centrados na família; criação de domínios para o desenvolvimento de questões PICO; e classificação da importância dos resultados. As entrevistas foram realizadas por telefone ou e-mail. A força de cada recomendação foi atribuída conforme a metodologia GRADE.</p> <p>Objetivo: identificar as melhores práticas baseadas em evidências existentes para o cuidado centrado na família em UTIs.</p>	<p>Conclusões: As diretrizes identificam a base de evidências para as melhores práticas centradas na família em UTI. Todas as recomendações foram fracas, destacando a importância de pesquisas futuras para identificar intervenções mais eficazes para aprimorar o CCF em UTI.</p>
<p>5- Título: JBI Evidence Summary. Pediatrics: Family-centered Care Autor: Jayasekara R. Ano: 2018 País: Austrália Base de dados: The Joanna Briggs Institute</p>	<p>Delineamento: Revisão integrativa de evidências baseadas em evidências para responder à pergunta de pesquisa: Qual a melhor evidência disponível sobre cuidados centrados na família em departamentos pediátricos?</p> <p>A pesquisa é um resumo de evidências baseado em uma pesquisa estruturada da literatura e em evidências baseadas em evidências de estudos de revisões sistemáticas que foram pesquisadas nas bases de dados evidências, do CCF na área pediátrica e neonatal. A seguir foram selecionadas as melhores evidências, descritas suas características e determinado o nível de cada evidência. A partir das evidências encontradas foram elaboradas recomendações das melhores práticas do CCF nesta especialidade e definida a força das recomendações utilizando o GRADE.</p>	<p>Resultados: Foram incluídos sete estudos entre eles uma revisão sistemática de estudos qualitativos; uma revisão Cochrane de um estudo controlado randomizado, uma revisão sistemática de estudo quase experimental; dois estudos qualitativos sobre as perspectivas dos enfermeiros e outro das perspectivas dos enfermeiros e dos membros da família, uma revisão integrativa e uma revisão abrangente de 15 estudos.</p> <p>Baseadas nas evidências dos estudos acima as recomendações de melhores práticas são:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que o CCF seja implementado nos países desenvolvidos sempre que possível. (A) • Os profissionais de saúde devem estabelecer relação de confiança com os pais, comunicando-se com os pais e ouvindo suas preocupações pais em relação ao filho (A) • Os pais devem ser incluídos na tomada de decisões sobre seu filho.

Título/Autor/Ano/País de publicação	Delineamento/Objetivo do estudo	Resultados/Conclusões
	<p>Objetivo: Elaborar as recomendações das melhores práticas do cuidado centrado na família em pediatria baseadas nas melhores evidências disponíveis do cuidado centrado na família nesta especialidade.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Os papéis dos profissionais de saúde e dos pais ou membros da família devem ser esclarecidos e negociados pelos profissionais considerando a prioridade dos pais (A). • Os profissionais de saúde devem estar cientes de que famílias diferentes têm necessidades variadas e devem adequar os cuidados visando atender às necessidades individuais delas. • Os profissionais de saúde devem considerar também as necessidades dos pais e outros membros da família reconhecendo que os mesmos podem precisar de cuidados. (B)
<p>6- Título: Family-centred care for hospitalized children aged 0-12 years.</p> <p>Autor: Shields L, Zhou, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E.</p> <p>Ano: 2012</p> <p>País: Austrália</p> <p>Base de dados: Cochrane Database Systematic Review</p>	<p>Delineamento: Trata-se de uma atualização da revisão sistemática da Cochrane sobre CCF, publicada em 2007 (Shields, 2007), porém, nesta revisão foram excluídos neonatos prematuros. O período pesquisado foi de 2005 a 2011, considerando que a revisão anterior contemplou estudos até 2004.</p> <p>Foram incluídos apenas ensaios clínicos randomizados de intervenções de CCF, que foram comparados com modelo de assistência hospitalar padrão às crianças internadas com idade de 0 a 12 anos (excluindo-se neonatos prematuros).</p> <p>Os estudos foram avaliados quanto ao grau de centralidade na família utilizando-se uma escala de classificação modificada baseada na escala desenvolvida por Trivetti, 1993. Foram excluídos estudos com o cegamento inadequado, que as intervenções não refletiam o modelo centrado na família (score menor que 26 pontos) ou com avaliação dos resultados pouco claros.</p> <p>As buscas foram realizadas em maio e junho de 2009, sem limitação de idiomas e foram atualizadas novamente em dezembro de 2011.</p>	<p>Resultados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seis estudos foram selecionados inicialmente, porém quando avaliada a centralidade na família, cinco foram excluídos e apenas o estudo de Bolton, 2004 atingiu o escore de centralidade. • O único estudo incluído é um ECR, não publicado (parte de uma tese de doutorado) que envolveu 288 crianças pós-amigdalectomia internadas em uma unidade de cuidados para os pais que atendiam à descrição de atendimento centrado na família, em comparação com uma unidade de assistência hospitalar padrão. • Na unidade onde havia participação dos pais, as crianças tinham uma probabilidade significativamente menor de receber cuidados inadequados, os pais ficavam significativamente mais satisfeitos com o tratamento e os custos foram menores em comparação com a unidade de assistência hospitalar padrão. • Não houve diferença significativa entre o modelo do CCF e o modelo padrão de assistência hospitalar nos indicadores como comportamento da criança, resultados clínicos e não houve relatos de danos. • O estudo evidenciou, portanto, efeito positivo do CCF na satisfação dos pais e nos custos e suas evidências foram consideradas limitadas e de qualidade moderada.

Título/Autor/Ano/País de publicação	Delineamento/Objetivo do estudo	Resultados/Conclusões
	<p>Objetivo: Avaliar os efeitos do modelo de assistência centrado na família, para crianças desde o nascimento até 12 anos (excluindo-se recém-nascidos prematuros) quando comparados ao modelo padrão de assistência à criança e sua família.</p>	<p>Conclusão: A metanálise não foi possível, sendo necessárias pesquisas com rigor metodológico como os ECR para avaliar os efeitos do CCF na experiência de internação da criança, sua família e profissionais de saúde.</p>
<p>7- Título: Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study Autor: Suza Trajkovski, Candidate and Lecturer, Locked Bag, Penrith, NSW. Ano: 2012 País: Austrália</p>	<p>Objetivo: explorar as perspectivas dos enfermeiros neonatais sobre seu papel na facilitação do cuidado centrado na família na unidade de terapia intensiva neonatal.</p> <p>Método: Foram realizados quatro grupos focais e cinco entrevistas individuais presenciais com enfermeiros de uma unidade de terapia intensiva neonatal de nível terciário na Austrália. Os grupos focais e as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas e analisadas por meio de análise temática.</p>	<p>Resultados: A partir dos dados emergiram quatro temas: (1) conhecer os pais e seus desejos (2) envolver a família (3) encontrar um meio "feliz" (4) fazer a transição do suporte e todo o continuum.</p> <p>Conclusão: Os resultados mostraram uma compreensão geral dos princípios de cuidado centrado na família; Os enfermeiros relataram os potenciais benefícios e desafios da abordagem do cuidado centrado na família para que seja oferecida a assistência ideal para os neonatos e suas famílias. Os enfermeiros precisam de apoio contínuo da organização, orientação e capacitação adicional para ajudá-los a prestar um atendimento centrado na família de forma eficaz.</p>
<p>8- Título: Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. Autor: Ashleigh Butler RN Beverley Copnell PhD, RN Georgina Willetts PhD, RN Ano: 2014</p>	<p>Delineamento: Revisão integrativa da literatura no período de 1990 até 1914, limitada a estudos realizados em países desenvolvidos e publicados em inglês, sobre CCF em UTI Pediátrica.</p> <p>Objetivo: Revisar as pesquisas sobre cuidados centrados na família em ambiente de terapia intensiva pediátrica e identificar lacunas existentes na literatura.</p>	<p>Resultados: Foram incluídos na revisão dezoito estudos que os resultados demonstraram vários desafios para a implementação dos cuidados centrados na família em ambiente de terapia intensiva pediátrica. São eles:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diferença entre a percepção dos enfermeiros e dos pais sobre seus papéis. • Relutância da equipe médica em compartilhar informações potencialmente negativas ou que mudam rapidamente. • Presença restritiva da família. • Dificuldades sobre a compreensão das necessidades das famílias. • Nenhum estudo avaliou estratégias para melhora da prática do CCF.

Título/Autor/Ano/País de publicação	Delineamento/Objetivo do estudo	Resultados/Conclusões
		<p>Conclusões:</p> <p>São muitos os desafios do CCF em ambiente de terapia intensiva pediátrica; os enfermeiros são os únicos profissionais empenhados em promover o relacionamento com as famílias, incentivar o compartilhamento de informações precisas e honestas e defender que as famílias possam estar presentes quando quiserem.</p>

1. Seleção das melhores evidências do CCF

A síntese das melhores evidências resultante dos artigos incluídos na revisão integrativa apresentados no Quadro 4 são as seguintes:⁷⁹

- Os pais desejam estar envolvidos nos cuidados;
- Os profissionais de saúde devem permitir a escolha e fornecer apoio;
- A extensão e natureza do cuidado devem ser definidas individualmente;
- Os pais podem precisar de cuidados;
- Devem ser consideradas as necessidades físicas e psicossociais da família;
- Os pais querem ser ouvidos e considerados nas suas preocupações e observações;
- Os profissionais devem estar cientes das considerações sociais

2. Seleção das recomendações de melhores práticas em CCF

Para fundamentar a elaboração do consenso foram selecionadas as recomendações de melhores práticas para o CCF em unidades pediátricas⁷⁹, elaboradas pelo *Joanna Briggs Institute*, a partir da síntese de vários estudos. As recomendações de melhores práticas do CCF em unidades pediátricas e seu grau de recomendação estão apresentadas no Quadro 5.

QUADRO 5 - Melhores evidências sobre cuidados centrados na família em pediatria.

RECOMENDAÇÕES DAS MELHORES PRÁTICAS/ GRAU DE RECOMENDAÇÃO
<ul style="list-style-type: none"> • Nos países desenvolvidos, os cuidados centrados na família devem ser implementados sempre que possível. (Grau A) • Profissionais de saúde devem procurar estabelecer um relacionamento de confiança com os pais através de uma comunicação eficaz e ouvindo as suas preocupações em relação ao seu filho. (Grau A) • Os pais devem ser incluídos na tomada de decisão em relação ao filho. (Grau A) • Os papéis respectivos dos profissionais de saúde e pais ou membros da família devem ser negociados e esclarecidos, com os profissionais de saúde levando em conta as prioridades. (Grau A) • Os profissionais de saúde devem estar cientes de que famílias diferentes podem ter necessidades variadas, e devem adaptar os cuidados para atender às necessidades individuais das famílias. (Grau A) • Os profissionais de saúde também devem considerar as necessidades dos pais e de outros membros da família e reconhecer que os pais e membros da família podem precisar de cuidados. (Grau B)

Fonte: The Joanna Briggs Institute. Evidence Summary. 2018⁷⁹.

As recomendações de melhores práticas elaboradas pelo JBI foram sintetizadas nesta pesquisa em cinco recomendações que fundamentaram a elaboração do consenso e serão apresentadas nos quadros a seguir.

3. Seleção e elaboração de intervenções do CCF

Foram selecionadas na literatura pesquisada intervenções do CCF correspondentes as recomendações, algumas intervenções foram elaboradas pela pesquisadora, a fim de atenderem as especificidades do paciente e família assistidos em unidades de internação pediátrica e neonatal e outras necessitaram ser ajustadas para a realidade das instituições de saúde brasileiras.

4. Correlação das intervenções com as recomendações

As intervenções do CCF correspondentes para cada recomendação foram organizadas em cinco quadros e agrupadas pela pesquisadora conforme os princípios do CCF nos seguintes domínios gerados pela análise da literatura: relacionamento, tomada de decisão, negociação de papéis, adaptação dos cuidados e reconhecimento das necessidades, que serão apresentados a seguir. No Quadro 6, estão descritas 15 intervenções referentes ao domínio relacionamento que direcionam o enfermeiro para estabelecer um relacionamento de confiança com a família. As intervenções foram elaboradas com o objetivo de direcionar a prática clínica do enfermeiro desde o primeiro contato com a família, durante o atendimento diário à família até a alta ou transferência do paciente e família para outro setor.

QUADRO 6 - Intervenções para estabelecer relacionamento de confiança com a família

ESTABELECEER RELACIONAMENTO DE CONFIANÇA COM A FAMÍLIA
<ul style="list-style-type: none"> • Relacionar-se com a família o mais precocemente possível nas primeiras duas horas da admissão; • Apresentar-se informando seu nome e função e perguntando por qual nome preferem ser chamados; • Estabelecer comunicação eficaz: linguagem clara, simples e direta, ajustada a compreensão familiar; • Fornecer explicações e compartilhar informações úteis, oportunas, honestas, certificando-se de que foram compreendidas; • Reafirmar à família que compreende suas necessidades, se disponibilizando para orientá-la e auxiliá-la; • Responder a todas as dúvidas da família ou solicitar apoio de outro profissional;

- Estimular a família a fazer questionamentos, propiciando oportunidades;
- Avaliar a família nas primeiras 24 horas da admissão com a utilização do Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica de Enfermagem;
- Escutar empaticamente a família ouvindo atentamente suas preocupações e sofrimento em relação à criança, com contato visual direto, sinalizando que está compreendendo, fazendo perguntas e fornecendo *feedback*;
- Acolher a família com afeto, bondade, amizade, tristeza ou compaixão, diante de pensamentos verbalizados e sentimentos vivenciados;
- Respeitar às crenças, valores e cultura da família, sem fazer julgamentos;
- Respeitar a privacidade e o sigilo das informações sobre a família e o paciente;
- Acordar com a família para estabelecer contato quando estiver ausente e houver necessidade da família ou da equipe se comunicarem;
- Convidar a família para as reuniões interdisciplinares sempre que necessário;
- Proporcionar a participação da família em oficinas e grupos de famílias com experiências similares.

Fonte: Elaborado pela autora

O Quadro 7 descreve intervenções do domínio tomada de decisão e compreende nove intervenções para incluir a família na tomada de decisão em relação à criança e recém-nascido. Permite e estimula a presença da família aberta e flexível até mesmo nos ambientes de UTIPN conforme assegurado pela legislação brasileira⁸⁰, bem como a tomada de decisão quanto a extensão da sua participação em relação a assistência ao paciente crítico.

QUADRO 7 - Intervenções para incluir a família na tomada de decisão em relação à criança

INCLUIR A FAMÍLIA NA TOMADA DE DECISÃO EM RELAÇÃO À CRIANÇA

- Demonstrar à família que a mesma é bem-vinda na unidade;
- Estimular a presença da família aberta e flexível ao lado do leito inclusive na UTI Pediátrica e Neonatal;
- Perguntar à família como ela gostaria de ser envolvida nos cuidados;
- Permitir que a família decida sobre a permanência durante procedimentos;
- Envolver a família nos cuidados, apoiando e negociando a sua participação conforme o seu desejo;
- Permitir a presença da família em procedimentos de emergência sempre que houver um profissional para apoiá-la;
- Incluir a família nas decisões sobre o planejamento dos cuidados;
- Permitir que a família decida sobre sua participação em reuniões com equipe e famílias;
- Permitir a presença da família nas rondas a beira leito e passagem de plantão, inclusive na UTI Pediátrica e UTI Neonatal, estimulando e proporcionando sua participação e tomada de decisão.

Fonte: Elaborado pela autora

O Quadro 8, descreve intervenções do domínio negociação de papéis, compreendendo sete intervenções para negociar e esclarecer os papéis dos profissionais e da família, incentivando e apoiando a participação da família de acordo com o nível de envolvimento desejado.

QUADRO 8 - Intervenções para negociar e esclarecer papéis dos profissionais e família

NEGOCIAR E ESCLARECER PAPÉIS DOS PROFISSIONAIS E FAMÍLIA
<ul style="list-style-type: none"> • Esclarecer sobre o papel da família no apoio emocional, conforto e segurança da criança; • Orientar sobre a composição da equipe e o papel dos profissionais; • Explicar sobre os procedimentos e a forma de participação da família, convidando-a a participar; • Negociar com a família a sua forma de participação durante a hospitalização; • Negociar com a família horários diferenciados, para a visita dos irmãos menores na UTI Neonatal e Pediátrica, assistida pela enfermeira; • Estimular a família a acalantar o recém-nascido e criança, tocá-la, acariciá-la, conversar amorosamente, ler e brincar; • Promover e estimular diariamente atividades lúdicas para o familiar e paciente no leito ou na brinquedoteca.

Fonte: Elaborado pela autora

Quanto ao Quadro 9, relaciona-se a atividades do domínio adaptar os cuidados para atender às necessidades da família no âmbito biopsicoespiritual, e está compreendido por nove intervenções.

QUADRO 9 - Intervenções para adaptar os cuidados para atender às necessidades da família

ADAPTAR OS CUIDADOS PARA ATENDER ÀS NECESSIDADES DA FAMÍLIA
<ul style="list-style-type: none"> • Ensinar e orientar a família sobre os cuidados ao recém-nascido e criança; • Incentivar os familiares para realização do contato pele a pele do recém-nascido prematuro; • Negociar com a família horários para orientações sobre os cuidados, e para reuniões; • Ajustar horários dos cuidados para proporcionar a participação da família no banho, dieta, curativos; • Oferecer/solicitar apoio espiritual a família conforme sua crença; • Oferecer o batismo do recém-nascido ou criança grave conforme a crença da família; • Oferecer apoio no momento do óbito; • Garantir a privacidade para a despedida da família no caso de óbito pelo tempo que a família julgar necessário.

Fonte: Elaborado pela autora

O Quadro 10 relaciona as atividades do domínio reconhecer necessidades, e está compreendido por 14 intervenções com a finalidade de reconhecer que a família pode precisar de cuidados e estes devem ser considerados.

QUADRO 10 - Reconhecer que a família pode precisar de cuidados e estes devem ser considerados

RECONHECER QUE A FAMÍLIA PODE PRECISAR DE CUIDADOS E ESTES DEVEM SER CONSIDERADOS
<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar as necessidades da família nas primeiras 24 horas da internação procurando atender suas demandas; • Colocar-se a disposição da família a cada plantão questionando se pode ajudá-la; • Respeitar a individualidade e necessidade de cada familiar apoiando e auxiliando-o; • Demonstrar interesse pelas preocupações e sofrimento da família empenhando-se para ajudá-la; • Reafirmar à família que compreende suas necessidades se disponibilizando para auxiliá-la; • Oferecer apoio pessoa a pessoa em UTI Neonatal; • Responder a todas as dúvidas da família ou encaminhá-la a outro profissional da equipe; • Oferecer condições para o repouso, higiene e alimentação do familiar que acompanha a criança; • Capacitar a família para o cuidado após a alta, orientando-a sobre os encaminhamentos e acompanhamentos a outros serviços; • Oferecer as orientações necessárias para o cuidado no domicílio após a alta, de forma gradativa durante o período de hospitalização; • Adaptar os cuidados para o domicílio de acordo com a rotina diária da família; • Certificar-se no momento da alta de que o familiar ou cuidador está preparado e seguro para os cuidados no domicílio, esclarecendo suas dúvidas; • Agendar consulta de enfermagem para acompanhamento se avaliar que a família apresenta demanda ou se forem necessários cuidados domiciliares incomuns para a família; • Fornecer um telefone para o contato da família com a equipe em caso de pacientes crônicos com cuidados complexos para esclarecimento de dúvidas após a alta para o domicílio.

d. Reunião de consenso

A reunião de consenso ocorreu no dia 02 de outubro de 2018, das 14 às 16 horas, na sala de aula do Serviço de Ensino e Qualidade do HU-USP. Participaram 11 enfermeiras *experts* em pediatria e UTIPN, que foram convidadas por demonstrarem empatia e motivação para o relacionamento com as famílias. A amostra por conveniência foi constituída de forma a garantir a representatividade de enfermeiras *experts* nas áreas de pediatria, UTI Pediátrica e

UTI Neonatal e também Pronto-Socorro Infantil que embora não fizessem parte do cenário da pesquisa, considerou-se que poderia contribuir para o consenso das práticas.

Perfil das especialistas

Fizeram parte do estudo na etapa do consenso de especialistas 11 enfermeiras do HU-USP, todas do sexo feminino, com idade entre 35 e 53 anos. Quanto a unidade de atuação quatro (36%) desenvolvem atividades na CL. Ped., seis (55%) na UTIPN e uma enfermeira no PSI (9%) do HU-USP.

O perfil das participantes quanto a titulação corresponde a três doutoras, três mestres, duas especialistas em emergência e cuidados intensivos em enfermagem pediátrica e neonatal, duas especialistas em enfermagem pediátrica e neonatal e uma especialista em urgência e emergência pediátrica e neonatal.

O tempo de experiência na prática clínica em pediatria e UTI Pediátrica ou Neonatal variou entre 9 e 25 anos, sendo que 82 % tem mais de 12 anos de experiência. Entre as especialistas três respondem no momento pelas chefias das seções de CL. Ped., UTIPN e PSI, e três são membros do Grupo de Cuidados Centrados na Família do HU-USP, sendo uma destas, também membro do Grupo de Estudos Enfermagem e Família da Escola de Enfermagem da USP (GEENF), possuindo doutorado e pesquisas publicadas na temática do CCF.

Consenso das especialistas

As recomendações das melhores práticas apresentadas pela pesquisadora para compor o consenso de unidades neonatais e pediátricas, foram aprovadas por todas as especialistas, portanto tiveram índice de concordância de 100%.

Quanto as intervenções propostas pela pesquisadora serão apresentadas a seguir de acordo com cada recomendação.

1. Intervenções para estabelecer relacionamento de confiança com a família

Quanto as intervenções propostas, as enfermeiras fizeram considerações sobre prática clínica na UTIPN, relatando dificuldades no acolhimento imediato da família no momento da admissão. Foi acordando que a enfermeira do PSI ou CL. Ped. que realiza o transporte do paciente até a unidade, seja responsável em:

- Instalar o familiar em cadeira ou poltrona próximo ao leito;

- Apresentar ao familiar a enfermeira da UTIPN que assumirá a assistência da criança e sua família, esclarecendo que após prestar os primeiros cuidados a criança, a mesma irá conversar com a família para fornecer informações e orientações.
- Orientar o familiar que este poderá decidir entre permanecer próximo ao leito do paciente ou aguardar na sala da família, podendo retornar quando desejar.

Foi consensuado entre as especialistas que:

- Será realizada avaliação da família pela enfermeira nas primeiras 24 horas da admissão, utilizando o Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica da Enfermagem;
- No momento da comunicação da internação ou transferência entre as enfermeiras das unidades serão informadas as avaliações pendentes para que seja priorizada pela enfermeira.

Após os ajustes acima propostos na dinâmica de atendimento da enfermeira da UTIPN, visando o acolhimento da família mais precocemente possível, foi aprovado pelas especialistas que o acolhimento da família ocorra no período máximo de duas horas após a admissão. A concordância foi de 10 entre 11 especialistas correspondendo a concordância de 91% quanto as intervenções para estabelecer relacionamento de confiança com a família.

2. Intervenções para incluir a família na tomada de decisão em relação à criança

Houve divergências sobre a presença da família durante os procedimentos de intubação traqueal e reanimação cardiorrespiratória na UTIPN, sendo ponderado que no contexto de um hospital de ensino, os procedimentos médicos na maioria das vezes são realizados por médicos residentes, e estes podem sentir-se inseguros na presença da família, não permitindo a sua presença. Ficou consensuado com concordância de 9 entre 11 enfermeiras, portanto com 82% de concordância para a presença da família nestes procedimentos, desde que seja previamente avaliada a estabilidade emocional do familiar e se decida em consenso com a equipe médica sobre a presença da família. Se houver concordância entre as equipes deverá ser indicado um profissional da equipe interprofissional para apoiar e orientar o familiar durante o procedimento.

3. Intervenções para negociar e esclarecer papéis dos profissionais e família

Neste domínio, foram estabelecidos dois horários de visitas para irmãos, distante dos horários de refeições do paciente e do familiar para que o familiar não se ausente para a

refeição e o irmão visitante fique desacompanhado. As visitas serão diárias com duração de 1h30, nos períodos da manhã e tarde, a fim de minimizar tais intercorrências. Neste domínio o índice de aprovação foi de 100%.

4. Intervenções para adaptar os cuidados para atender às necessidades da família

Neste grupo de intervenções não foram sugeridas alterações e o índice de concordância foi de 100%.

5. Intervenções para reconhecer que a família pode precisar de cuidados e estes devem ser considerados.

As especialistas fizeram muitas considerações sobre as condições impróprias oferecidas pela instituição para a higiene, alimentação, conforto e descanso do familiar que acompanha a criança. Foram apontadas como inadequações: as condições da sala destinada ao repouso dos familiares na UTIPN, sem ventilação, iluminação inadequada e espaço insuficiente para acomodar uma poltrona para cada família; inexistência de local para guarda dos pertences dos familiares e pacientes e quantidade de sanitários e chuveiros insuficientes para a demanda das famílias nas unidades de CL. Ped. e UTIPN. Quanto as refeições, a instituição fornece o desjejum, almoço e jantar limitando a somente um acompanhante por paciente. Considerando que a maioria das famílias atendidas no serviço não dispõe de recursos para custear as refeições, isso se torna um fator limitante para que mais de um familiar permanecer acompanhando a criança. As intervenções deste domínio atingiram 100% de concordância.

Estabelecido o consenso de todos os itens entre as especialistas, o mesmo foi constituído na sua estrutura por: Título, Nome das autoras, Nome das enfermeiras especialistas, Introdução, Objetivo, Método, Síntese das melhores evidências do CCF, Recomendações das melhores práticas do CCF, Intervenções para as recomendações, Fluxograma do Consenso e Referências. O consenso foi denominado pela autora como “Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas” (Apêndice C).

5.2 2.^a ETAPA – AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA

5.2.1 População e amostra - Etapa pré-intervenção

A população de profissionais da equipe de enfermagem lotados nas unidades de CL. Ped. e UTIPN durante a etapa pré-intervenção foi de 83 profissionais, distribuídos por categoria profissional em 35 enfermeiros, correspondendo a 42% da população, e 48 (58%) de auxiliares e técnicos de enfermagem.

Considerando a distribuição da população dos profissionais da equipe de enfermagem por unidade de internação, a população da CL. Ped. representou 35 (42%), distribuídos em 10 (29%) enfermeiras e 25 (71%) auxiliares e técnicos de enfermagem. A população da UTIPN totalizou 37 (45%) dos profissionais, distribuídos em 15 (41%) enfermeiros e 22 (59%) auxiliares e técnicos de enfermagem. Também fizeram parte da população de enfermeiras 10 (12%) residentes do Programa de Residência Multiprofissional da Saúde da Criança e do Adolescente da Escola de Enfermagem da USP e HU-USP, que realizavam as atividades de prática clínica nas unidades de CL. Ped. e UTIPN no período da pesquisa, sendo consideradas sem unidade fixa, para fins de análises dos dados.

A amostra dos profissionais de enfermagem na etapa pré-intervenção foi constituída por 79 profissionais de enfermagem correspondendo a 95% da população das unidades de CL. Ped. e UTIPN. A distribuição da amostra por categoria profissional contou com 35 (44%) enfermeiras, sendo 10 (29%) enfermeiras residentes do Programa de Residência acima citado e 44 (56%) auxiliares e técnicos de enfermagem.

Ao considerarmos a distribuição da amostra por unidade de origem dos profissionais, a CL. Ped. contou com 35 participantes, representando 44% da amostra. A distribuição por categoria profissional foi de 10 (29%) enfermeiros e 25 (71%) auxiliares e técnicos de enfermagem.

Na UTIPN a amostra foi constituída por 34 profissionais que correspondem a 43% dos participantes da pesquisa, distribuídos em 15 (44%) enfermeiros e 19 (56%) auxiliares e técnicos de enfermagem da unidade. As dez enfermeiras residentes representaram 13% da amostra e não foram incluídas nas amostras das unidades para fins de análise, por realizarem prática clínica nas duas unidades investigadas.

Quanto a amostra das famílias foi estabelecido a participação de um representante familiar por paciente internado, assim a amostra na etapa pré-intervenção foi constituída por 76 familiares distribuídos em 55 (73%) representantes das famílias de pacientes da CL. Ped.

20 (26%) representantes das famílias da UTIP e 1% da UTI Neonatal, portanto participaram da amostra os familiares de 76 pacientes internados nas unidades CL. Ped. e UTIPN que serão caracterizados no percurso da pesquisa.

5.2.2 Caracterização da equipe na etapa pré-intervenção

Entre os participantes da equipe de enfermagem na etapa pré-intervenção houve o predomínio do sexo feminino, com 75 mulheres que representou 95% da amostra, quanto a faixa etária predominaram profissionais entre 31 a 45 anos, onde se encontra 41% da equipe, seguido das faixas etária entre 46 a 50 anos e 51 a 55 anos, ambas correspondendo a 18% dos profissionais. Apenas 11% da amostra tinham 25 anos ou menos, por se tratar da faixa etária correspondente as residentes de enfermagem que na sua maioria são jovens e recém-formadas.

A formação da equipe caracterizou-se pelo predomínio do nível superior com 66% dos profissionais, onde 34% dos profissionais tem somente o ensino médio. Observa-se na amostra que muitos profissionais que atuam como técnicos e auxiliares de enfermagem têm curso de graduação em enfermagem. A amostra conta também com 11% de mestres e doutores, caracterizando o alto grau de capacitação da equipe destas unidades.

Os resultados relativos ao tempo de experiência dos profissionais em unidades pediátricas e neonatais evidenciaram que 50% dos profissionais têm mais de 11 anos de experiência, sendo que 27% têm entre 11 e 15 anos, e apenas 15% tem 5 anos ou menos tempo de experiência, sendo que destes 11% estão representados pelas residentes de enfermagem.

O perfil sociodemográfico da equipe de enfermagem que participou da pesquisa nas etapas pré e pós-intervenção serão apresentados no percurso da apresentação dos resultados, cujos dados serão apresentados em forma de tabela no percurso da apresentação dos resultados da etapa pós-intervenção.

5.2.3 Caracterização da família na etapa pré-intervenção

Os representantes das famílias que participaram da amostra na etapa pré-intervenção totalizaram 76 familiares, com predomínio de 91% do gênero feminino, na maioria as mães dos pacientes e 9% do sexo masculino que foi totalmente representado pelos pais. A faixa etária entre 31 e 45 anos predominou, representando 41% da amostra, seguida da faixa etária entre 21 a 25 anos com 29% e de 26 a 30 anos com 16%.

Quanto a escolaridade houve predomínio de 34% com ensino médio completo, 21% fundamental incompleto e 20% possuem ensino médio incompleto. O tempo de locomoção até o hospital para 43% das famílias é menor que 30 minutos e 28% levam de 1 a 2 horas no percurso ao hospital. Ao serem questionados sobre o grau de dificuldade para irem ao hospital 62% dos representantes familiares consideraram pouca dificuldade, 25% moderada apenas 13% consideraram muito difícil.

A maioria dos familiares representando 72% da amostra, tem um filho (36%) ou dois filhos (36%) sob seus cuidados e 25% tem três crianças sob seus cuidados, sendo que do total de familiares 89% afirmaram contar com a ajuda de outro familiar para cuidar das crianças.

Na etapa pós-intervenção serão apresentados o perfil sociodemográfico das famílias dos pacientes internados que participaram da pesquisa nas etapas pré e pós-intervenção.

5.2.4 Caracterização dos pacientes na etapa pré-intervenção

O perfil dos pacientes internados nas unidades de CL. Ped. e UTIPN, em que os familiares fizeram parte da amostra na etapa pré-intervenção, caracterizou-se pelo predomínio de 59% do sexo masculino e 41% feminino. A idade dos pacientes internados varia entre 29 dias e 16 anos, com média de 6,2 anos e mediana de 5 anos, uma vez que a faixa etária entre 29 dias e 2 anos foi predominante e representou 63% dos pacientes, seguida de 24% dos pacientes tem entre 7 e 14 anos.

O tempo médio de internação dos pacientes foi de 8 dias com mínimo de 2 dias, máximo de 50 dias com mediana de 5 dias.

As causas de internações mais prevalentes são as respiratórias que acometeram 66% dos pacientes internados durante a coleta dos dados, seguida das causas infecciosas com 16%, enquanto que as causas metabólicas, externas, convulsões, cardiológicas e outras causas foram responsáveis por apenas 18% das internações. Dentre as causas de internação respiratórias as mais frequentes foram as bronquiolites, pneumonias e insuficiência respiratória, as causas infecciosas incluíram o choque séptico, abscessos e apendicites, as causas metabólicas foram diabetes, anemia, desnutrição e desidratação e as causas externas foram representadas por um único caso de intoxicação exógena, quase afogamento, trauma, e mordedura de cão. Entre as outras causas, foram consideradas internações para realização de gastrostomia, traqueoplastia e exame de endoscopia.

Ao questionarmos a experiência dos familiares com internações anteriores observou-se que 45% dos pacientes já haviam sido internados em algum momento, sendo que destes

30% já estiveram internados pelo menos uma vez no HU-USP. Quanto a previsão da alta do paciente para o domicílio, 87% dos familiares responderam que sairiam no mesmo dia, 9 % não sabiam e 4% tinham previsão de alta para o dia seguinte.

Os resultados da avaliação da equipe e da família sobre a percepção do CCF nas unidades de pediatria e UTIPN, serão apresentados na quarta etapa da pesquisa, a fim de comparação entre a etapa pré e pós-intervenção.

5.3 3.^a ETAPA: INTERVENÇÃO - IMPLEMENTAÇÃO DO CONSENSO

5.3.1 Treinamento da equipe de enfermagem

Inicialmente o período previsto para ocorrerem os treinamentos era no mês de outubro de 2018, porém ocorreu um surto de doenças virais respiratórias, incomum para este período do ano, aumentando expressivamente o número de pacientes internados na pediatria e UTIPN. A taxa de ocupação elevada e o importante déficit de recursos humanos de enfermagem nestas unidades inviabilizou a liberação dos profissionais para participação do treinamento durante a jornada de trabalho, assim os treinamentos foram suspensos para realização em um período mais favorável à participação do maior número de profissionais.

Foram realizados 11 ciclos de treinamentos no período de 14 a 30 de janeiro de 2019, com duração mínima de 75 minutos e máximo de 90 minutos. Cada ciclo contou em média com a presença de seis profissionais, com a presença mínima de quatro e máxima de dez participantes, distribuídos nas diversas categorias de ambas as unidades, a fim de obter um grupo misto com diferentes visões e experiências ampliando a participação da equipe.

Os treinamentos ocorreram nos períodos da manhã, tarde, noturnos par e ímpar, a fim de contemplarem a maior parte dos enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem envolvidos na assistência dos pacientes neonatais e pediátricos e de suas famílias.

Foi necessário estender o período de treinamentos até 30 de janeiro de 2019, para incluir os funcionários que encontravam-se em férias e licenças no período inicial dos treinamentos. O local onde foram realizados os treinamentos variou de acordo com a disponibilidade da sala para o agendamento, pois necessitava de recursos de multimídia para apresentação em PowerPoint. A maioria dos treinamentos ocorreu na sala de reunião do Departamento de Enfermagem, sendo utilizada também a sala de aula da Divisão Clínica Pediátrica, ambas localizadas no terceiro andar.

O total de profissionais da equipe de enfermagem que participaram dos treinamentos foi de 68 profissionais de uma população de 79, atingindo um índice de treinamento de 86% entre os profissionais da CL. Ped. e UTIPN. A distribuição por categoria profissional foi de 27 (40%) enfermeiras, destas 7 (10%) enfermeiras residentes e 41 (60%) auxiliares e técnicos de enfermagem.

Da CL. Ped. participaram 31 profissionais que representam 46% da amostra geral, distribuídos em 9 enfermeiras que corresponde a 100% da categoria de enfermeiras da CL. Ped. e 22 auxiliares e técnicos de enfermagem representando 92% do quadro destas categorias.

Na UTIPN participaram 30 profissionais, representando 44% da amostra, distribuídos em 11 enfermeiras, correspondendo a 69% dos enfermeiros da UTIPN, e 19 auxiliares e técnicos de enfermagem, que correspondem a 86% do quadro de profissionais destas categorias lotados na UTIPN.

Todos os treinamentos foram realizados durante a jornada de trabalho, conforme programação realizada antecipadamente com as chefias das unidades, respeitando a possibilidades de liberação do profissional sem que houvesse prejuízo à assistência dos pacientes.

Os profissionais foram esclarecidos sobre os objetivos do treinamento, assinaram lista de presença para controle da frequência e receberam certificado de participação fornecido pelo Serviço de Ensino e Qualidade do DE HU-USP.

Foram disponibilizadas para as unidades pastas contendo todo material impresso abordado no treinamento, constituído por: Consenso das Melhores Práticas do CCF em Unidades Neonatais e Pediátricas, Fluxograma do Consenso, Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica da Enfermagem, Registro do Atendimento à Família segundo os Princípios do Cuidado Centrado na Família e o Registro da Participação da Família na Assistência ao Paciente Pediátrico/Neonatal.

5.3.2 Implementação do consenso

A implementação do Consenso de Melhores Práticas do CCF na prática assistencial da CL. Ped. e UTIPN se deu no dia 18 de janeiro de 2019, após treinamento, orientação e divulgação para a maior parte da equipe de enfermagem em atividade nestas unidades. Os poucos profissionais que não participaram do treinamento foram orientados sobre o consenso,

suas práticas e a forma de registro da participação da família ao retornarem das férias ou licenças médicas.

A pesquisadora, que desenvolve atividades de coordenação dos locais de estudo, ficou à disposição diariamente nos diversos períodos para esclarecer dúvidas da equipe.

Durante o período de implementação do consenso na prática clínica, a UTIPN estava passando por reforma e os pacientes pediátricos foram realocados na CL. Ped. em salão destinado ao atendimento de pacientes críticos, enquanto que os pacientes neonatais foram instalados na Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais também em local exclusivo para os pacientes e equipe da UTI Neonatal. Neste sentido, houve necessidade de adaptação dos espaços destinados ao descanso e higiene dos familiares.

A reforma da UTIPN resultou na conquista de melhores condições para permanência das famílias, com uma sala destinada ao repouso e conforto das famílias, com espaço amplo, iluminação natural, janelas com vista para o jardim e poltronas em número suficientes para atender mais de um familiar por leito.

A implementação do consenso flexibilizou as práticas de enfermagem para ampliar a participação das famílias principalmente na UTIPN, onde a presença e participação das famílias eram limitadas. O consenso contempla a participação das famílias na CL. Ped. e UTIPN ampliando a presença da família aberta e flexível ao lado do leito, a permanência de dois familiares por 24 horas, ampliação de horários para visitas dos irmãos pequenos, participação da família em procedimentos como higiene, alimentação, auxílio em curativos e outros procedimentos de baixa complexidade, inclusive na UTIPN.

Foram estabelecidos ainda no consenso a permanência da família durante passagem de cateter de inserção periférica, recuperação pós-anestésica, atendimentos de emergência e participação nas *round* a beira leito.

As práticas do CCF incluídas no consenso serão abordadas com maior ênfase na próxima etapa desta pesquisa na discussão dos resultados.

5.4 4.^a ETAPA- ANÁLISE PÓS-INTERVENÇÃO

5.4.1 Caracterização da Equipe na etapa pós-intervenção

Entre os profissionais da equipe de enfermagem que participaram na etapa pós-intervenção houve o predomínio de 60 (95%) do gênero feminino e (3) 5% masculino, onde 48% da equipe apresentaram idade entre 31 e 45 anos, 17% encontravam-se na faixa etária

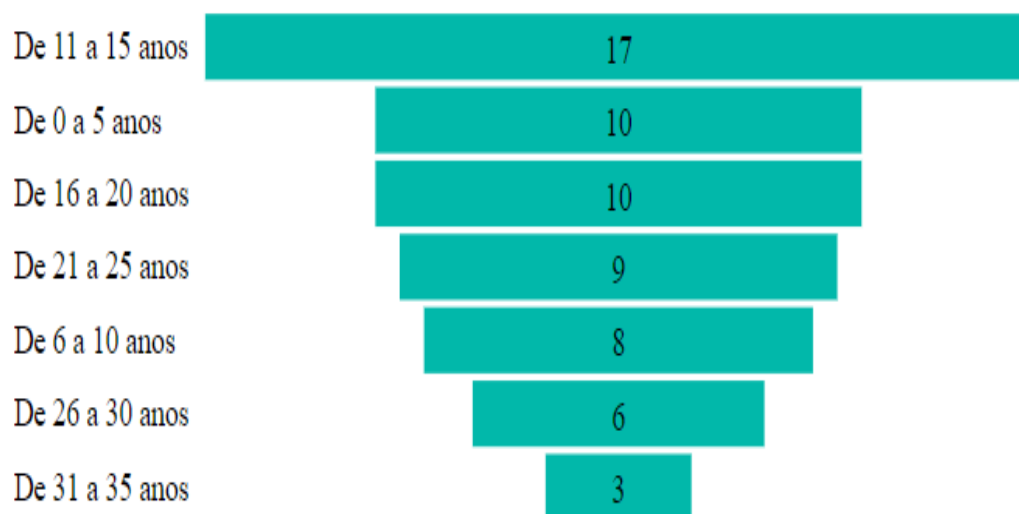
entre 46 e 50 anos e a faixa etária entre 25 anos ou menos, continuou sendo representada pelas residentes de enfermagem constituída por 10% dos participantes. Os dados dos profissionais nas etapas pré e pós-implementação do consenso serão apresentados na Tabela 1.

TABELA 1 - Perfil sociodemográfico dos profissionais da equipe de enfermagem da Clínica Pediátrica e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do HU-USP. São Paulo, SP, Brasil, 2019.

VARIÁVEIS	PRÉ-INTERVENÇÃO		PÓS-INTERVENÇÃO	
	n	%	n	%
Unidade				
Pediatria	35	44%	29	46
UTI	34	43%	27	43
Sem unidade fixa (residentes)	10	13%	7	11
Gênero				
Feminino	75	95%	60	95%
Masculino	4	5%	3	5%
Faixa etária				
25 anos ou menos	9	11%	6	10%
26 a 30 anos	4	5%	3	5%
31 a 45 anos	32	41%	30	48%
46 a 50 anos	14	18%	11	17%
51 a 55 anos	14	18%	9	14%
56 a 60 anos	4	5%	3	5%
Mais de 60 anos	2	3%	1	1%
Nível de escolaridade				
Ensino médio	18	23%	15	24%
Curso técnico	4	5%	3	5%
Superior incompleto	5	6%	4	6%
Superior completo	24	30%	18	29%
Especialização em andamento	3	4%	3	5%
Especialização lato sensu	17	21%	13	20%
Mestrado	6	8%	6	9%
Doutorado	2	3%	1	2%
Cargo				
Enfermeiro residente	10	13%	7	11%
Enfermeiro assistencial	23	29%	20	32%
Enfermeiro chefe	2	3%	2	3%
Técnico de enfermagem	40	50%	32	51%
Auxiliar de enfermagem	4	5%	2	3%
Total	79	100%	63	100%

Os dados mostram a redução de 20% no número de profissionais que participaram na segunda etapa do estudo, reduzindo de 79 na etapa pré para 63 profissionais na etapa pós-intervenção. Considerando que o grupo de profissionais deveria ser equivalente para comparação entre si, a amostra de profissionais foi constituída de 63 profissionais. As demais variáveis da caracterização dos profissionais tiveram variação muito discreta entre a etapa pré e pós-intervenção.

GRÁFICO 1 - Tempo de experiência dos profissionais de enfermagem



O Gráfico 1 evidencia que trata-se de uma equipe bastante experiente, onde 28 (45%) profissionais tem acima de 16 anos de experiência e 53 (84%), tem acima de 6 anos de experiência.

5.4.2 Caracterização da família na etapa pós-intervenção

Na etapa pós-intervenção participaram da amostra 46 familiares, com características análogas aos participantes da etapa pré-intervenção nas variáveis gênero, escolaridade, grau de dificuldade para ir ao hospital, número de criança sobre seus cuidados e ajuda para cuidar das crianças. Em relação ao gênero houve o predomínio do feminino com 96%, sendo a maioria representada pelas mães dos pacientes e 4% do sexo masculino representado pelos pais.

A faixa etária dos familiares predominou entre 26 e 30 anos, com 37% da amostra, seguida de 28% entre 46 e 50 anos, nesta variável observou-se diferença entre as faixas etárias predominantes comparadas a etapa pré-intervenção com predomínio de faixas etárias menores

entre 31 e 35 anos (41%) e 21 a 25 anos (29%). O tempo de locomoção até o hospital para 46% das famílias é menor que 30 minutos e 37% levam de 30 minutos a 1 hora no percurso ao hospital.

Na etapa pós-intervenção a escolaridade dos familiares apresentou predomínio do ensino médio completo em 50% dos familiares, seguidos de 20% com o ensino médio incompleto e fundamental incompleto; o grau de dificuldade para irem ao hospital onde 72% dos representantes familiares consideraram pouca dificuldade e 22% moderada.

Em relação a quantidade de criança sob o cuidado do familiar participante da pesquisa, 41% têm uma criança sob seus cuidados e 35% duas crianças, sendo que 93% destes contam com ajuda de outro familiar para o cuidado das crianças.

A Tabela 2 apresenta o perfil sociodemográfico dos representantes das famílias que participaram da pesquisa nas etapas pré e pós-intervenção.

TABELA 2 - Perfil sociodemográfico do representante familiar dos pacientes internados na Clínica Pediátrica e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. São Paulo, SP, Brasil, 2019.

VARIÁVEIS	PRÉ-INTERVENÇÃO		PÓS-INTERVENÇÃO	
	n	%	n	%
Pediatria	55	72%	37	80%
UTI Pediátrica	20	26%	7	15%
UTI Neonatal	1	1%	2	4%
Gênero				
Feminino	69	91%	44	96%
Masculino	7	9%	2	4%
Faixa etária				
16-20 anos	8	11%	6	13%
21-25 anos	22	29%	1	2%
26-30 anos	12	16%	17	37%
31-45 anos	31	41%	6	13%
46-50 anos	1	1%	13	28%
51 ou mais	2	3%	2	4%
Mais de 60 anos	0	0,0%	1	2%
Nível de escolaridade				
Fundamental incompleto	16	21%	9	20%
Fundamental completo	7	9%	5	11%
Ensino médio incompleto	15	20%	9	20%
Ensino médio completo	26	34%	23	50%
Superior incompleto	3	4%	0	0%
Superior completo	6	8%	0	0%

Continua

Continuação

VARIÁVEIS	PRÉ-INTERVENÇÃO		PÓS-INTERVENÇÃO	
	n	%	n	%
Tempo para chegar ao hospital				
Menos de 30 minutos	33	43%	21	46%
30 minutos a 1 hora	18	24%	17	37%
1-2 horas	21	28%	6	13%
3-4 horas	4	5%	1	2%
Mais de 4 horas	0	0%	1	2%
Dificuldade para ir ao hospital				
Pouco	47	62%	33	72%
Moderada	19	25%	10	22%
Muito difícil	10	13%	3	6%
Quantidade de criança sob seus cuidados				
Uma	27	36%	19	41%
Duas	27	36%	16	35%
Três	19	25%	8	17%
Quatro	2	3%	3	7%
Mais de quatro	1	1%	0	0%
Recebe ajuda de outra pessoa				
Sim	68	89%	43	93%
Não	8	11%	3	7%
Total	76	100%	46	100%

5.4.3 Caracterização dos pacientes na etapa pós-intervenção

Os pacientes internados nas unidades de CL. Ped. e UTIPN em que os familiares participaram da amostra na etapa pós-intervenção, caracterizou-se pelo predomínio de 29 (63%) do sexo masculino e 17 (37%) feminino, com idades que variaram entre 29 dias e 14 anos, com média de 3,4 e mediana de 1,4 anos, onde manteve o predomínio da faixa etária entre 29 dias e 2 anos representando 72% dos pacientes, entre 7 e 14 anos 19% e entre 3 e 6 anos atingiu 9% dos pacientes. O tempo médio de internação dos pacientes foi de 9 dias com o mínimo de 2 dias e máximo de 50 dias.

As principais causas de internações foram as respiratórias acometendo 27 (59%) pacientes, sendo representadas por bronquiolite, pneumonia e insuficiência respiratória, crises de sibilância. As causas infecciosas foram 10 pacientes com abscessos, celulite, infecção congênita, infecção de trato urinário e diarreia, constituindo 22%, outras causas de internação foram 3 casos representando 7% dos pacientes que internaram para cirurgias e exames como esofagogastroplastia, traqueostomia e endoscopia. Apenas um paciente (2%) internou por

causa metabólica (anemia) e um (2%) por causas externas (intoxicação exógena), dois pacientes por convulsões e dois por prematuridades que juntas atingiram 8% dos pacientes.

Quanto a experiência dos pacientes e familiares com internações anteriores, observou-se que 32 (70%) pacientes já haviam sido internados anteriormente, e destes, 21 (46%) já estiveram internados no HU-USP em outra ocasião. Em relação a previsão da alta do paciente para o domicílio, 22 (48%) familiares responderam que não sabiam e 20 (43%) que sairiam no mesmo dia, 3 (7%) tinham previsão de alta para o dia seguinte e 1 (2%) sairia na mesma semana.

TABELA 3 - Perfil sociodemográfico dos pacientes internados na Clínica Pediátrica e Unidade de Terapia Pediátrica e Neonatal. São Paulo, SP, Brasil, 2019.

VARIÁVEIS	PRÉ-INTERVENÇÃO		PÓS-INTERVENÇÃO	
	n	%	N	%
Pediatria	55	72%	37	80%
UTI Pediátrica	20	26%	7	15%
UTI Neonatal	1	1%	2	4%
Gênero				
Feminino	31	41%	17	37%
Masculino	45	59%	29	63%
Faixa etária				
29 dias a 2 anos	48	63%	33	72%
3 a 6 anos	11	15%	4	9%
7 a 14 anos	17	22%	9	19%
Internação prévia				
Sim	34	45%	32	70%
Não	42	55%	14	30%
Internação anterior no HU-USP				
Sim	23	30%	21	46%
Não	53	70%	25	54%
Total	76	100%	46	100%

GRÁFICO 2 - Causas de internação dos pacientes na etapa pré-intervenção. São Paulo, SP, Brasil, julho a agosto de 2018.

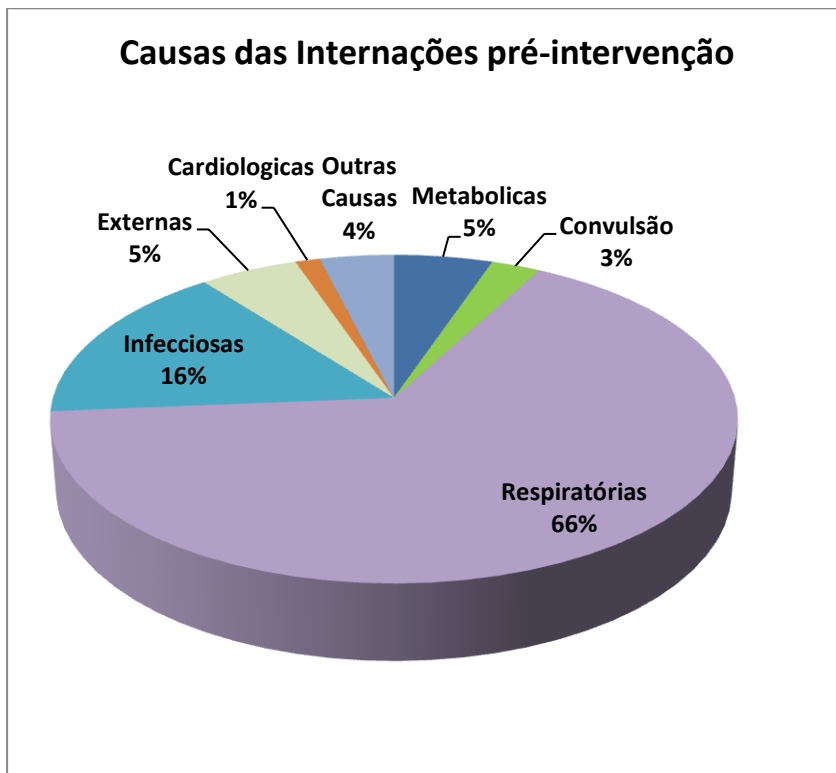
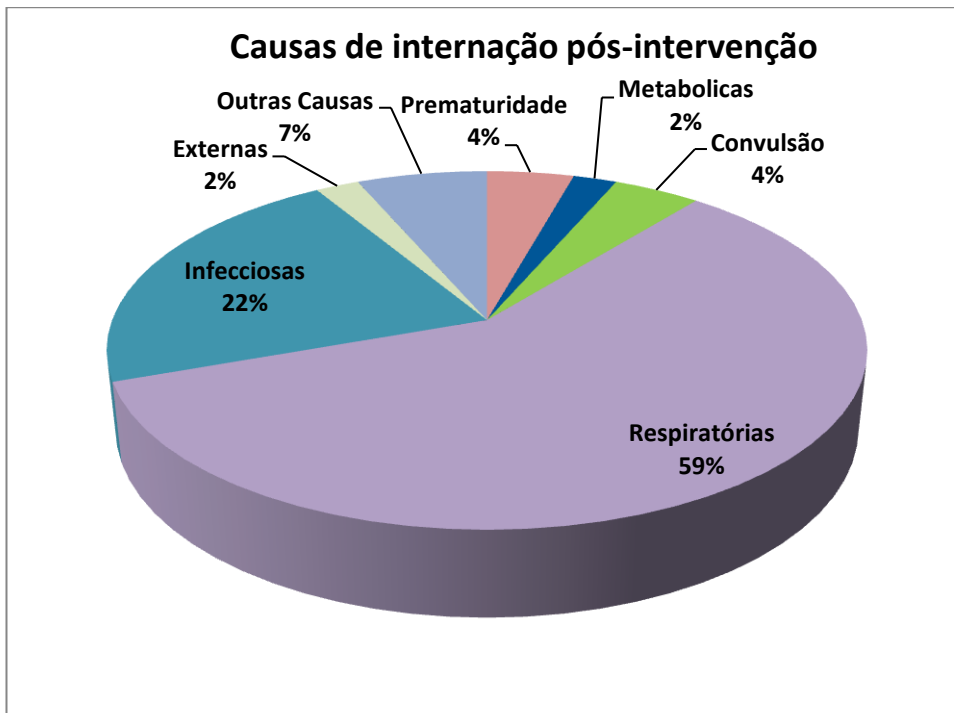


GRÁFICO 3 - Causas de internação dos pacientes na etapa pós-intervenção. São Paulo, SP, Brasil, julho a agosto de 2018.



5.5 AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO SOBRE O CCF

5.5.1 Avaliação da percepção da equipe sobre o CCF

A percepção da equipe de enfermagem e da família nas etapas pré e pós-implementação do consenso serão representadas na Tabela 4.

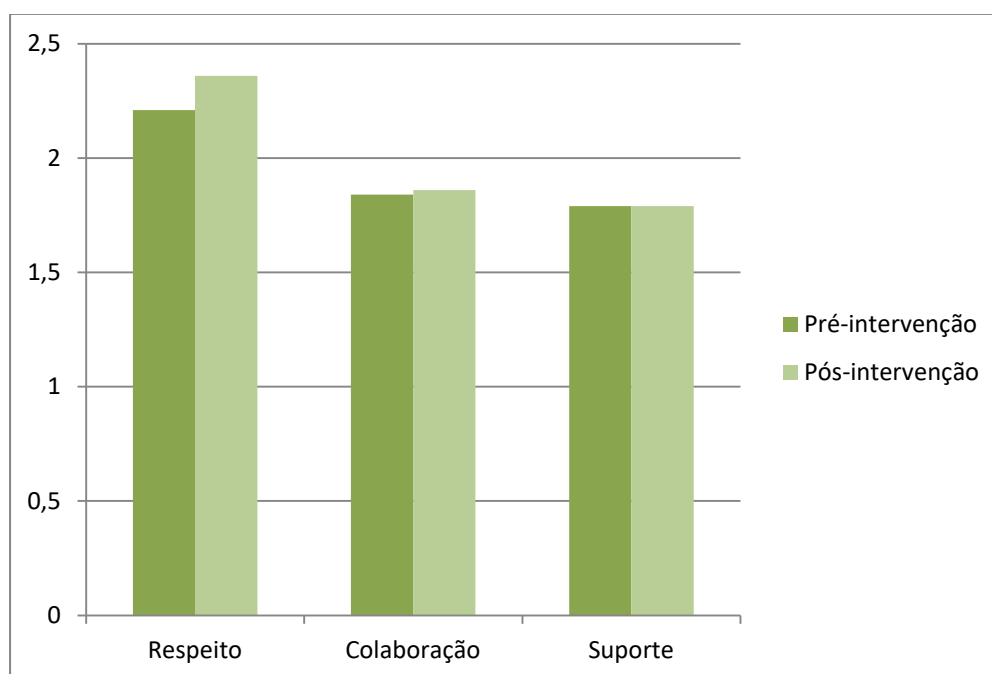
TABELA 4 - Média de escores de percepção acerca do CCF da família e da equipe. São Paulo, SP, Brasil, 2019

Família				Equipe			
Questão	Média Pré	Média Pós	p	Média Pré	p	Média Pós	p
Q1	2,89	2,93	0,6707	2,19	0,3911	2,33	0,2062
Q2	2,83	2,84	0,6648	2,08	0,1922	2,29	0,1346
Q3	2,7	2,93	0,0233	2,05	< 0,0001	2,38	0,0425
Q4	2,78	2,91	0,1682	2,48	0,0117	2,45	0,0095
Q5	0,2	0,02	0,0607	0,5	0,0159	0,61	< 0,0001
Q6	2,83	2,93	0,1881	2,27	0,176	2,38	0,015
Q7	2,9	2,76	0,0822	1,94	0,8922	2,08	0,103
Q8	2,8	2,83	0,6342	2,51	0,0471	2,51	0,0471
Q9	0,69	1	0,1322	1,25	0,0821	1,15	0,0043
Q10	2,63	2,66	0,2752	2	< 0,0001	1,86	0,078
Q11	2,68	2,75	0,3954	2,25	0,0358	2,4	0,0578
Q12	1,24	0,81	0,0186	1,67	0,1222	1,71	0,079
Q13	2,63	2,51	0,4187	1,71	0,3159	1,65	0,2493
Q14	2,55	2,61	0,7616	1,92	0,4884	2,08	0,2024
Q15	0,4	0,43	0,4797	1,32	0,0598	1,32	0,0093
Q16	2,73	2,79	0,4797	2,02	0,0048	1,84	0,4089
Q17	2,71	2,81	0,4442	2,08	0,3503	2	0,0649
Q18	2,18	1,97	0,1801	1,81	0,0452	1,75	0,9154
Q19	2,11	2,25	0,5155	1,37	0,0839	1,6	0,7625
Q20	2,62	2,79	0,1071	1,69	0,8712	1,75	0,2334

Ao analisar as médias das respostas dos profissionais da equipe de enfermagem nas etapas pré e pós-implementação do consenso, pode-se afirmar que houve mudança de média dos escores entre as duas etapas. Considerando a média geral dos escores da etapa pré-intervenção (média 1,86) e a média na etapa pós-intervenção (média 1,91), observa-se um discreto aumento na etapa pós-intervenção.

Ao considerarmos o total de itens do instrumento ICCF- E versão brasileira, nas etapas pré e pós-implementação do consenso pode-se observar que na percepção dos profissionais da equipe de enfermagem 11 itens obtiveram melhores médias dos escores na etapa pós-implementação do consenso são eles Q1, Q2, Q3, Q5, Q6, Q7, Q11, Q12, Q14, Q19 e Q20; dois itens (Q8 e Q15) mantiveram as mesmas médias nas duas etapas e 7 dos 20 itens (Q4, Q9, Q10, Q13, Q16, Q17 e Q18), apresentaram médias dos escores menores na etapa pós-intervenção em relação a etapa pré-intervenção.

GRÁFICO 4 - Percepção da equipe por domínios antes e após a implementação do consenso. São Paulo, SP, Brasil, julho a agosto de 2018.



Na percepção dos profissionais da equipe de enfermagem as cinco maiores médias de escores na etapa pré-intervenção se referem as seguintes questões do instrumento PCCF - Equipe - versão brasileira: questão 8 (Q8): A família recebe informações honestas sobre o cuidado da sua criança? (valor de escore médio = 2,51); Q4: A família pode questionar sobre o tratamento da criança? (valor de escore médio = 2,48); Q6: A privacidade e sigilo das informações sobre a criança são respeitadas? (valor de escore médio = 2,27); Q11: A família recebe orientações em relação ao que precisam saber sobre o cuidado da sua criança? (valor de escore médio = 2,25); Q1: Quando a família chega ao hospital, esforços são realizados para que se sinta bem-vinda? (valor de escore médio= 2,19).

Na etapa pós-intervenção, obtiveram as maiores médias de escores os itens seguintes com seus respectivos valores de escore médio: Q8 (2,51 nas duas etapas); Q4: (2,45); Q11 (2,40); Q6 (2,38); Q3 que não aparecia entre as maiores médias na etapa pré-intervenção, assim (Q3): A família pode permanecer com sua criança durante os procedimentos? Evidenciou importante aumento no valor médio de escores de 2,05 na etapa pré-intervenção para 2,38 pós-intervenção, apresentando $p=0,04$ e por fim, a 6.^a maior média de escore foi Q1 (2,33). Portanto, é possível concluir que dentre os seis itens com as maiores médias de escores, cinco itens são os mesmos da etapa pré-intervenção conforme a percepção dos profissionais de enfermagem.

Na análise da média dos escores por domínios, observa-se que a tendência se manteve nas etapas pré e pós-intervenção nos três domínios, conforme as seguintes médias: domínio respeito (itens de 1 a 6) =2,21 na etapa pré e 2,36 na etapa pós-intervenção, seguido pelo domínio colaboração (itens de 7 a 15) =1,84 na etapa pré e 1,86 pós-intervenção, e com a menor média o domínio suporte (itens de 16 a 20)= 1,79 nas etapas pré e pós-intervenção.

O domínio respeito avalia seis itens sobre os direitos da família no hospital por meio de questões que abordam: a realização de esforços pela equipe para que os pais e outros familiares se sintam bem-vindos ao hospital; a presença da família com a criança durante os procedimentos; a possibilidade da família questionar sobre o tratamento; respeito à privacidade e sigilo sobre informações da criança e tratamento dos pais e outros familiares durante a presença no hospital. A Questão 5 do PCCF – Equipe-versão brasileira, conforme descrita na afirmativa Q5: A família é tratada como visitante ao invés de família? Obteve as menores médias de escores (0,50 na etapa pré-intervenção e 0,61 na etapa pós-intervenção), considerando que as respostas na escala Likert variaram entre Nunca (valor zero) e Às vezes (valor 1), na qual a mediana e moda foram zero, o resultado é satisfatório, e como desejado, indica que as famílias nunca são tratadas como visitantes na percepção da maioria da equipe de enfermagem.

A média dos escores do domínio respeito na etapa pré-intervenção foi 2,21 e mediana 2,1 e na etapa pós-intervenção a média dos escores foi 2,36 e mediana de 2,36, assim a descritiva apontou aumento da média dos escores na etapa pós-intervenção. Neste domínio ao valor de p foi de 0,01 evidenciando assim, que a hipótese não é nula, portanto, existe mudança de média entre as etapas pré e pós-intervenção.

Quanto ao domínio colaboração, composto por nove itens sobre a percepção do papel da família na parceria do cuidado da criança as questões se referem ao: preparo da família para a alta e para os encaminhamentos após a alta; fornecimento de informações honestas à

família sobre o cuidado; informações à família para quem ligar caso necessite de ajuda ou encorajamento quando volta para casa; inclusão da família nas decisões sobre o cuidado e participação no cuidado; informações sobre o que precisam saber sobre o cuidado; a família sabe o nome do médico responsável pela sua criança; compreensão pela família sobre o material impresso que recebe e sobrecarga de informações que a família recebe sobre sua criança.

Ao analisarmos os itens do domínio colaboração observou-se aumento do valor médio dos escores em quatro dos nove itens, são eles: Q7: A família está preparada para a alta/encaminhamentos após a alta da sua criança? (1,94 na etapa pré para 2,08 na etapa pós-intervenção); Q11: A família recebe informações em relação ao que precisam saber sobre o cuidado da sua criança? (2,25 na etapa pré para 2,40 na etapa pós-intervenção); Q12: A família é informada sobre o nome do médico responsável pelo cuidado da criança? (1,67 na etapa pré para 1,71 na etapa pós-intervenção), e Q14: A família é incluída no cuidado da criança? (1,92 na etapa pré para 2,08 na etapa pós-intervenção).

Dois itens deste domínio mantiveram as médias de escores no pré e pós-intervenção, são os itens: Q8: A família recebe informações honestas sobre o cuidado da sua criança? (2,51 pré e pós-intervenção) Q15: Os pais são sobrecarregados com as informações que recebem sobre sua criança? (pré e pós-intervenção 1,32). Ainda neste domínio, os três itens que apresentaram redução do valor médio dos escores são Q9: Os pais são informados para quem ligar, caso necessitem de ajuda ou encorajamento quando voltam para casa? (1,25 na etapa pré e 1,15 na etapa pós-intervenção); Q10: A família é incluída quando são tomadas decisões sobre o cuidado da sua criança? (pré 2,00 e 1,86 na etapa pós-intervenção) e Q13: A família consegue entender o material impresso que recebe? (1,71 na etapa pré e 1,65 na etapa pós-intervenção).

Os itens com as menores médias de escores no domínio colaboração se mantiveram com discretas alterações nas etapas pré e pós-intervenção, foram os itens: Q9: A família é informada para quem ligar, caso necessite de ajuda ou encorajamento quando volta para casa? (pré 1,25 para 1,15 na etapa pós-intervenção); Q12: Os pais são informados sobre nome do médico responsável pela sua criança? (pré 1,67 para 1,71 na etapa pós-intervenção); Q15: A família é sobrecarregada com as informações que recebem sobre sua criança? (pré e pós se manteve em 1,32).

No domínio colaboração, houve discreto aumento da média de 1,84 na etapa pré-intervenção para 1,86 na etapa pós-intervenção, portanto houve discreto aumento, com mediana de 1,92 na etapa pré e 1,86 na pós-intervenção e valor de p de 0,41.

No terceiro domínio sobre o suporte ou apoio à família avalia-se a percepção da equipe por meio de cinco itens (de 16 a 20) referentes à: familiaridade da equipe com relação das necessidades da criança, a escuta da equipe sobre as preocupações da família; se a família vê a mesma equipe cuidando diariamente da sua criança; o conhecimento pela equipe das pessoas que dão suporte à família e a compreensão da equipe sobre o que a família está passando.

Os itens que obtiveram as maiores médias de escore no domínio suporte foram os mesmos nas etapas pré e pós-intervenção, representados pelas questões: Q16: A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de cada criança? (pré 2,02 e 1,84 na pós-intervenção); e Q17: A equipe escuta as preocupações da família? (pré 2,08 e 2,0 na pós-intervenção), no entanto ambos apresentaram redução nos valores médios dos escores na etapa pós-intervenção.

Observou-se que no domínio suporte o item que obteve a menor média de escore também se manteve nas duas etapas e se refere à Q19: A equipe sabe quem são as pessoas que oferecem suporte à família? (pré 1,37 e 1,60 na pós-intervenção). Neste domínio não houve mudança nos valores dos escores médio nas etapas pré-intervenção e pós-intervenção (1,79 nas duas etapas e mediana de 1,81 na etapa pré e 1,75 pós-intervenção) com o valor de p de 0,48.

Ao observarmos o resultado do teste t pareado de probabilidade de significância das amostras pareadas da equipe, verifica-se que através dos itens Q2: Outros membros da família da criança são bem-vindos quando estão presentes com ela no hospital? Onde o valor de $p=0,0314$ e Q3: A família pode permanecer com a criança durante os procedimentos? Onde o valor de $p=0,0021$, é possível afirmar que houve aumento significativo do valor médio dos escores na etapa pós-intervenção segundo a percepção da equipe de enfermagem.

Se considerarmos o valor de $p=0,07$ observa-se que os itens Q1: Quando a família chega ao hospital, esforços são realizados para que se sinta bem-vinda? Com valor de $p=0,072$, Q16: A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de cada criança? ($p=0,0702$) e Q19: A equipe sabe quem são as pessoas que oferecem suporte à família? ($p=0,0703$), observa-se a tendência de aumento do valor médio dos escores na etapa pós-intervenção segundo a percepção da equipe de enfermagem.

Na análise do teste de significância por domínio conclui-se que o domínio respeito apresentou $p=0,01$ evidenciando aumento entre as etapas pré e pós-intervenção, enquanto nos domínios colaboração e suporte os valores de p obtidos não evidenciam aumento significativo entre as duas etapas.

5.5.2 Avaliação da percepção da família sobre o CCF

Na percepção da família a média geral dos escores obtida na etapa pré-intervenção foi 2,26 e na etapa pós-intervenção a média foi 2,28. Observa-se um discreto aumento na etapa pós-intervenção, assim como mudança de média de todos os escores entre as duas etapas. Comparando-se os valores médios dos escores da família e da equipe de enfermagem, verifica-se que as médias dos escores da família são superiores aos da equipe de enfermagem nas duas etapas da pesquisa, onde a equipe de enfermagem apresentou na etapa pré-intervenção média 1,86 e na etapa pós-intervenção 1,91 de média.

Ao considerarmos o total de itens do instrumento ICCF- F versão brasileira, nas etapas pré e pós-implementação do consenso pode-se observar que na percepção dos representantes das famílias 16 itens (Q1, Q2, Q3, Q4, Q5, Q6, Q8, Q9, Q10, Q11, Q14, Q15, Q16, Q17, Q19 e Q20); obtiveram melhores médias dos escores na etapa pós-implementação do consenso; quatro itens (Q7, Q12, Q13 e Q 18) apresentaram médias dos escores menores na etapa pós-intervenção em relação a etapa pré-intervenção.

Na percepção das famílias as cinco maiores médias de escores na etapa pré-intervenção se referem aos seguintes itens do instrumento PCCF - Pais - versão brasileira: Q7: Sinto-me preparado para a alta/encaminhamento a outros serviços na comunidade para acompanhamento da minha criança após a alta (valor médio dos escores 2,90); Q1: Quando venho ao hospital me sinto bem-vindo (valor médio dos escores 2,89); Q2: Outros membros da família são bem-vindos para estarem comigo no hospital e Q6: A privacidade e o sigilo referentes às informações da minha criança são respeitados (ambos itens com valor médio dos escores 2,83). Q8: Recebo informações honestas sobre o cuidado da minha criança (valor médio dos escores 2,80) e Q4: Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento da minha criança (valor médio dos escores 2,78).

Na etapa pós-intervenção obtiveram as maiores médias de escores na percepção da família os seguintes itens com seus respectivos valores de escore médio Q1: Quando venho ao hospital me sinto bem-vinda (2,89) nas etapas pré e pós-intervenção; Q3: Eu consigo ficar com a minha criança durante os procedimentos (2,93); Q4: Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento da minha criança (2,91); Q2: Outros membros da família são bem-vindos para estarem comigo no hospital (2,84); Q8: Recebo informações honestas sobre o cuidado da minha criança (2,83) e Q17: A equipe escuta minhas preocupações (2,81). Ao observar os cinco itens com as maiores médias de escores percebe-se que a maioria (quatro) destes se mantém entre os itens com maiores médias nas etapas pré e pós-intervenção.

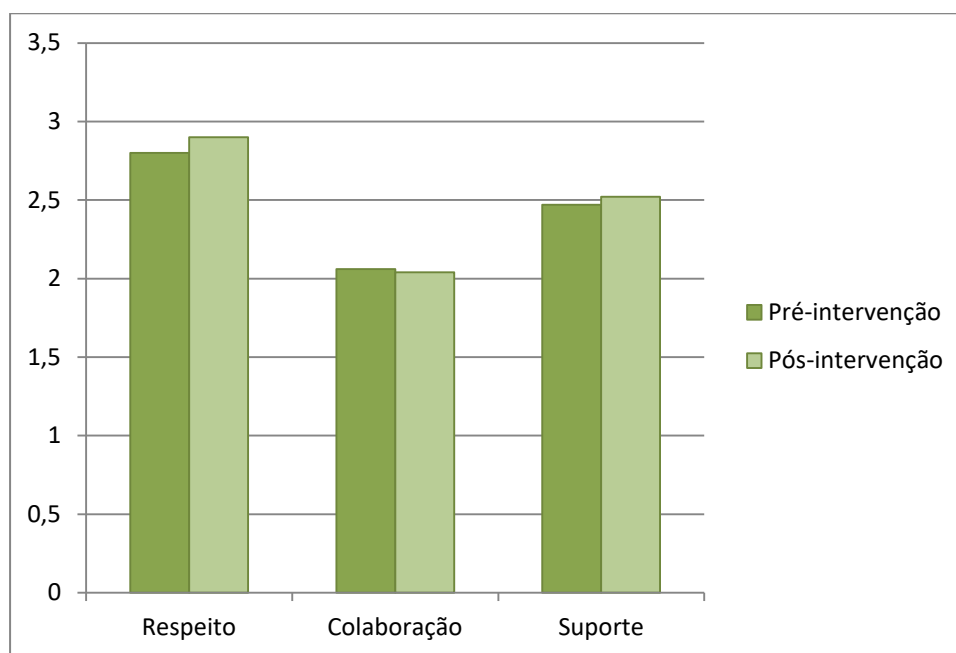
Quanto aos itens com menores médias de escores na etapa pré-intervenção, obteve-se Q5: Sinto-me como um visitante (ao invés de pai/mãe) quando venho ao hospital, (valor de escore médio pré- intervenção 0,20); Q15: Sinto-me sobrecarregado com as informações que recebo sobre minha criança, (valor de escore médio pré-intervenção 0,40); Q9: Quando estou em casa, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro (valor de escore médio pré- intervenção 0,69) e Q12: Eu sei o nome do médico responsável pelo cuidado da minha criança (valor médio de escores 1,24).

Na etapa pós-intervenção os itens com menores médias dos escores foram os mesmos da etapa pré-intervenção, segundo a percepção da família, onde Q5 apresentou redução do valor médio dos escores para 0,02; Q15 com valor médio dos escores de 0,43; Q12 valor médio dos escores 0,81 e Q9 onde valor médio dos escores foi 1,0.

Os itens Q3: Eu consigo ficar com a minha criança durante os procedimentos evidenciou aumento significativo no valor médio na etapa pós-intervenção onde a média de escore aumentou de 2,70 na etapa pré-intervenção para 2,93 pós-intervenção, apresentando $p=0,02$. Em contrapartida o item Q12: Eu sei o nome do médico responsável pelo cuidado da minha criança apresentou redução significativa na média de escore pós-intervenção, onde o valor médio de escore de 1,24 na etapa pré-intervenção apresentou redução para 0,81 pós-intervenção com valor de $p= 0,018$.

Na análise da média dos escores por domínios, observa-se que a tendência se manteve nas etapas pré e pós-intervenção nos três domínios, onde as maiores médias encontram-se no domínio respeito (itens de 1 a 6), que avaliam os direitos da família no hospital, conforme demonstrado no gráfico 5, a seguir.

GRÁFICO 5 - Percepção da família por domínios antes e após a implementação do consenso. São Paulo, SP, Brasil, julho a agosto de 2018.



Analisando os seis itens do domínio respeito, cinco deles apresentaram aumento no valor médio dos escores na etapa pós-intervenção, porém cabe destacar que a exceção foi o item Q5: Sinto-me como um visitante, ao invés de pai/mãe, quando venho ao hospital (média de escores pré-intervenção 0,20 e pós-intervenção 0,20). Considerando que neste item o escore desejado são os menores, (inversamente proporcional as demais questões onde se deseja os maiores escores), e que as respostas na escala Likert variaram entre Nunca (valor zero) e Às vezes (valor 1), onde a mediana e moda foram zero, é possível concluir que as famílias nunca são tratadas como visitantes, e que todos os itens do domínio respeito apresentaram melhores resultados na etapa pós-intervenção quando comparados a etapa pré-intervenção.

A média dos escores do domínio respeito na etapa pré-intervenção foi 2,80 e mediana 2,81 e na etapa pós-intervenção a média dos escores foi 2,90 e mediana de 2,92, assim a descritiva apontou aumento da média dos escores na etapa pós-intervenção. Neste domínio o valor de p evidenciou que a hipótese não é nula, portanto, existe mudança significativa de média entre as etapas pré e pós-intervenção.

A segunda melhor média foi alcançada pelo domínio suporte que avalia o apoio à família (itens de 16 a 20). Analisando os cinco itens que compõem o domínio suporte, que alcançou média de 2,47 na etapa pré-intervenção com mediana de 2,62 e na etapa pós-intervenção apresentou média de 2,52 com mediana de 2,79, assim a descritiva apontou

aumento da média dos escores na etapa pós-intervenção. Neste domínio não existe mudança significativa de média entre as etapas pré e pós-intervenção.

O domínio que apresentou a menor média na percepção da família foi o domínio colaboração (itens de 7 a 15) que avalia a percepção do papel da família na parceria do cuidado da criança, onde observa-se discreta redução da média na etapa pós-intervenção (2,06 na etapa pré e 2,04 pós-intervenção).

Ao analisarmos os itens do domínio colaboração nota-se aumento do valor médio dos escores em seis dos nove itens que compõem este domínio são eles: Q8, Q9, Q10, Q11, Q14 e Q15. Neste domínio três itens apresentaram redução no valor médio dos escores que foram Q7: A família está preparada para a alta/encaminhamentos após a alta da sua criança? Q12: A família é informada sobre o nome do médico responsável pelo cuidado da criança? (1,24 na etapa pré para 0,81 na etapa pós-intervenção) e Q13: Eu compreendo as orientações escritas que recebo (na etapa pré 2,63 para 2,51 na etapa pós-intervenção).

Os itens com as menores médias de escores no domínio colaboração se mantiveram com discretas alterações nas etapas pré e pós-intervenção, foram os itens: Q9: A família é informada para quem ligar, caso necessite de ajuda ou encorajamento quando volta para casa? (0,69 na etapa pré para 1,0 na etapa pós-intervenção); Q12: Os pais são informados sobre nome do médico responsável pela sua criança? (1,24 na etapa pré para 0,81 na etapa pós-intervenção); Q15: A família é sobrecarregada com as informações que recebem sobre sua criança? (0,40 na etapa pré e 0,43 na etapa pós-intervenção). Neste domínio, houve discreta redução da média de 2,06 na etapa pré-intervenção para 2,04 na etapa pós-intervenção, com mediana de 2,63 na pré e 2,61 na pós-intervenção, o valor de $p = 0,41$, portanto não houve mudança significativa entre as etapas pré e pós-intervenção.

5.5.3 Atendimento das famílias na prática clínica

As enfermeiras de prática clínica das unidades de CL. Ped. e UTIPN realizaram o atendimento de 64 famílias utilizando o “Guia para o Atendimento da Família na Prática Clínica de Enfermagem” (Apêndice E). Os atendimentos foram realizados no período de 18/01/19 à 07/03/19 distribuídos em 45 (70%) atendimentos às famílias de pacientes da CL. Ped. e 19 (30%) atendimentos às famílias da UTIPN, sendo que destes 7 (11%) foram aplicados às famílias de recém-nascidos da UTI Neonatal e 12 (19%) às famílias de crianças da UTI Pediátrica.

Ao analisar os registros das enfermeiras sobre a avaliação da família nos instrumentos observou-se: clareza do seu propósito ou motivo que levou à conversa com a família, todos (100%) incluíam anotação acerca dos membros da família e equipe presentes durante a entrevista.

Para a análise do propósito do atendimento às famílias, os registros das enfermeiras sobre a motivação para o atendimento foram agrupados em duas categorias distintas: 1. O acolhimento da família na internação, representando quase que a totalidade dos propósitos dos atendimentos em 62 (97%) dos atendimentos, o que se justifica pelo atendimento da família na admissão ter sido estabelecido pelo consenso das melhores práticas do CCF em unidades pediátricas e neonatais (Apêndice E). A segunda categoria teve como propósito do atendimento a percepção pela enfermeira ou equipe de enfermagem de que a família apresentava ansiedade/angústia ou medo. Os atendimentos realizados por este propósito representaram apenas 2 (3%) dos atendimentos.

Quanto ao familiar presente durante o atendimento, observou-se que em 48 (75%) dos atendimentos estava presente somente a mãe do paciente, em 9 (14%) participaram pai e mãe e em 3 (5%) estava presente somente o pai. Os demais parentes que estiveram presentes durante o atendimento, quando agrupados representaram 4 (6%) da amostra.

O genograma foi realizado pelo enfermeiro em 100% dos atendimentos, quando não era possível realizá-lo na UTIPN, as enfermeiras e residentes da CL. Ped. o realizavam durante a admissão da criança. A minoria dos genogramas foi realizado no próprio instrumento do Guia, sendo a maior parte realizada no PROCENF®, por meio do programa para elaboração do genograma, conforme indicado no consenso.

Os principais problemas e preocupações relatados pelas famílias durante o atendimento foram: as condições clínicas do RN/criança representado por 20 (31%) famílias; o cuidado dos demais filhos que ficaram em casa, destacados por 10 (16%) famílias; 8 (13%) famílias referiram não ter nenhuma preocupação e 5 (8%) referiram estar preocupados com o tempo de internação. As preocupações financeiras; com o medo da morte e com a suspeita diagnóstica, foram referidas cada uma delas por 3 (5%) famílias.

Quanto aos pontos fortes da família: 58 (90%) não reconheceram nenhum ponto forte no momento do atendimento; 2 (3%) consideraram a igreja evangélica como ponto forte; com menor frequência foram citados a família por 1 familiar, correspondendo a 2%, os amigos, a creche por período integral para o outro filho, ter extensa rede de suporte familiar e a fé em Deus.

Quanto aos recursos e apoio das famílias, foram indicadas várias opções pela maioria das famílias, destacando-se a família extensa considerada por 46 (72 %) famílias, sendo os avós os mais frequentes citados por 22 (34%) famílias; seguidos dos tios considerados por 8 (13%) famílias. A família nuclear foi considerada por 15 (23%) famílias, onde os filhos mais velhos e esposo/esposa foram considerados os apoios da família; a religião também foi considerada por 15 (23%) famílias; a UBS por 5 (8%) famílias; os amigos, profissionais do HU-USP e a creche/escola foram referidos cada um por 3 (5%) famílias, foram considerados ainda por 2 % das famílias: a madrinha, a cuidadora, os patrões, a bolsa família e as organizações não governamentais, sendo que 12 (19%) famílias não relataram nenhum recurso ou apoio.

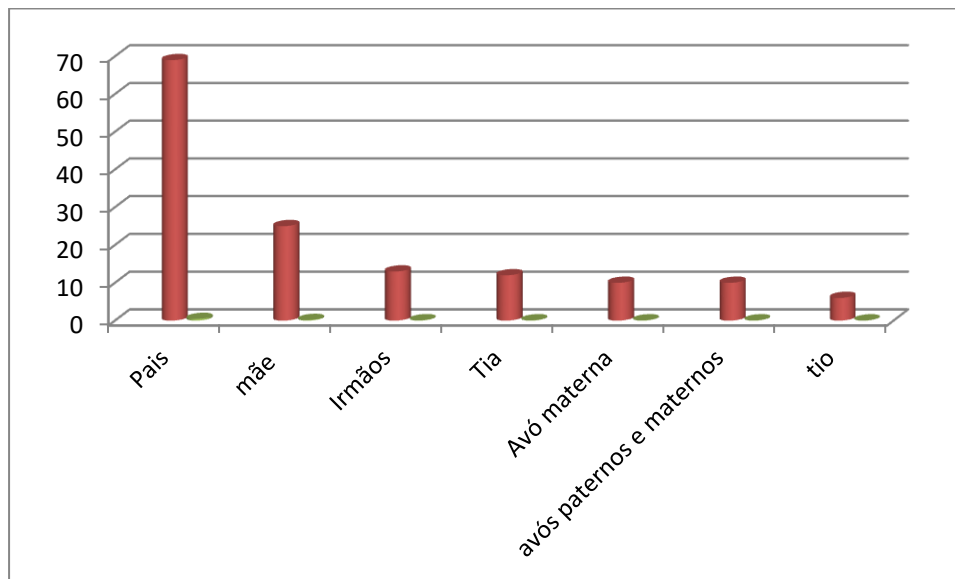
Quando as famílias foram abordadas sobre a principal pergunta que gostariam que fosse respondida, a maioria representada por 26 (41%) famílias relataram não ter nenhuma pergunta naquele momento do atendimento; 11 (17 %) das famílias necessitavam saber quanto tempo a criança ficaria internada e 9 (14%), saber quais os riscos e complicações da doença. Outras perguntas referidas pelas famílias foram: saber se a criança/RN corria risco de morrer; saber o diagnóstico e saber qual seria o tratamento do paciente, cada uma destas perguntas foi referida por 3 (5%) famílias e 3 famílias que não souberam referir sua principal preocupação representaram 5% da amostra.

Quando questionadas sobre o que as famílias consideravam que poderiam ajudá-las a lidar melhor com a preocupação ou problema mencionado, 20 (31 %) famílias referiram que nada poderia ajudar; 11 (17%) consideraram que receber informações frequentes poderia ajudá-las; 8 (13%) não souberam responder; 7 (23%) citaram a flexibilidade dos horários de visitas e revezamento dos acompanhantes; para 5 (8%) das famílias consideraram que somente a alta do paciente e saber o diagnóstico do paciente poderia ajudar; foram citados ainda por 4 (3%) famílias que necessitavam ajuda de alguém para cuidar dos demais filhos que estão em casa.

Quando o familiar foi questionado sobre quem estaria presente durante a internação acompanhando o paciente, a maioria das famílias 69 (44%) apontaram os pais; 25 (16%) apontaram a mãe; os irmãos mais velhos do paciente foram considerados por 13 (8%) famílias; a tia correspondeu a 12 (8%); as avós maternas e avós maternos e paternos foram considerados igualmente por 10 (6%) famílias, apenas 2 (1%) famílias responderam não saber quem estaria presente durante a internação.

A distribuição dos possíveis participantes durante a internação segundo a opinião do familiar encontra-se representada no Gráfico 6.

GRÁFICO 6 - Distribuição dos possíveis participantes na internação de pacientes pediátricos e neonatais segundo a opinião do familiar. São Paulo, SP, Brasil, março de 2019.



Para analisar a frequência das intervenções estabelecidas pelas enfermeiras para o atendimento às famílias, foram considerados os registros das enfermeiras, aplicados à 64 famílias durante os três primeiros dias da internação dos seus recém-nascidos ou crianças internadas na CL. Ped. e UTIPN. As intervenções estabelecidas pelas enfermeiras constituíram a amostra cuja frequência absoluta foi de 1001 intervenções, representadas por 17 diferentes intervenções de enfermagem. A análise da frequência absoluta e relativa das intervenções das enfermeiras no atendimento às famílias constatou que: a intervenção “Realizei avaliação da família” foi estabelecida pelas enfermeiras para 54 famílias, portanto 84% da amostra das famílias foram avaliadas pela enfermeira em algum momento durante a internação. Considerando as demais intervenções, percebeu-se que “Relacionei-me com a família no plantão” obteve a maior frequência absoluta, sendo estabelecida em 205 oportunidades junto às famílias, correspondendo a frequência relativa de 21% do total de intervenções.

A segunda intervenção com maior frequência foi “Compartilhei informações com a família” que foi utilizada 123 vezes e sua frequência relativa foi 12%. Com a mesma frequência absoluta de 115 vezes e relativa de 11%, foram estabelecidas as intervenções “Esclareci dúvidas da família” e “Ouvi, validei ou normalizei as respostas emocionais da família”. A intervenção “Envovi a família no planejamento dos cuidados”, obteve 71 de frequência absoluta e 7% de frequência relativa das indicações das enfermeiras e com a

frequência absoluta de 58 e 6% relativa, aparecem quatro intervenções, são elas; “Iniciei engajamento com a família”; “Possibilitei a família decidir”; “Incentivei ou promovi descanso e alimentação” e “Realizei ajustes para atender necessidades da família”.

Com a frequência relativa de 4% que corresponde a 38 indicações obteve-se a intervenção “Perguntei a família como gostaria de ser envolvida nos cuidados”. As intervenções com frequência menores foram “Estimulei a visita de irmãos/familiares e amigos”, que obteve a frequência relativa de 3%, sendo selecionada 26 vezes; “Proporcionei participação da família nas *rounds* a beira leito”, obteve frequência relativa de 1% com 9 indicações e “Promovi a participação da criança e família em atividades lúdicas” com frequência relativa de 1% e absoluta de 12 indicações. A única intervenção que não foi indicada trata-se de “Apoiei a família no óbito”, pois no período de coleta de dados não houve óbito. A frequência das intervenções de enfermagem está representada no Gráfico 7 e na Tabela 5, a seguir.

GRÁFICO 7 - Frequência das intervenções de enfermagem com famílias. São Paulo, SP, Brasil, março de 2019.

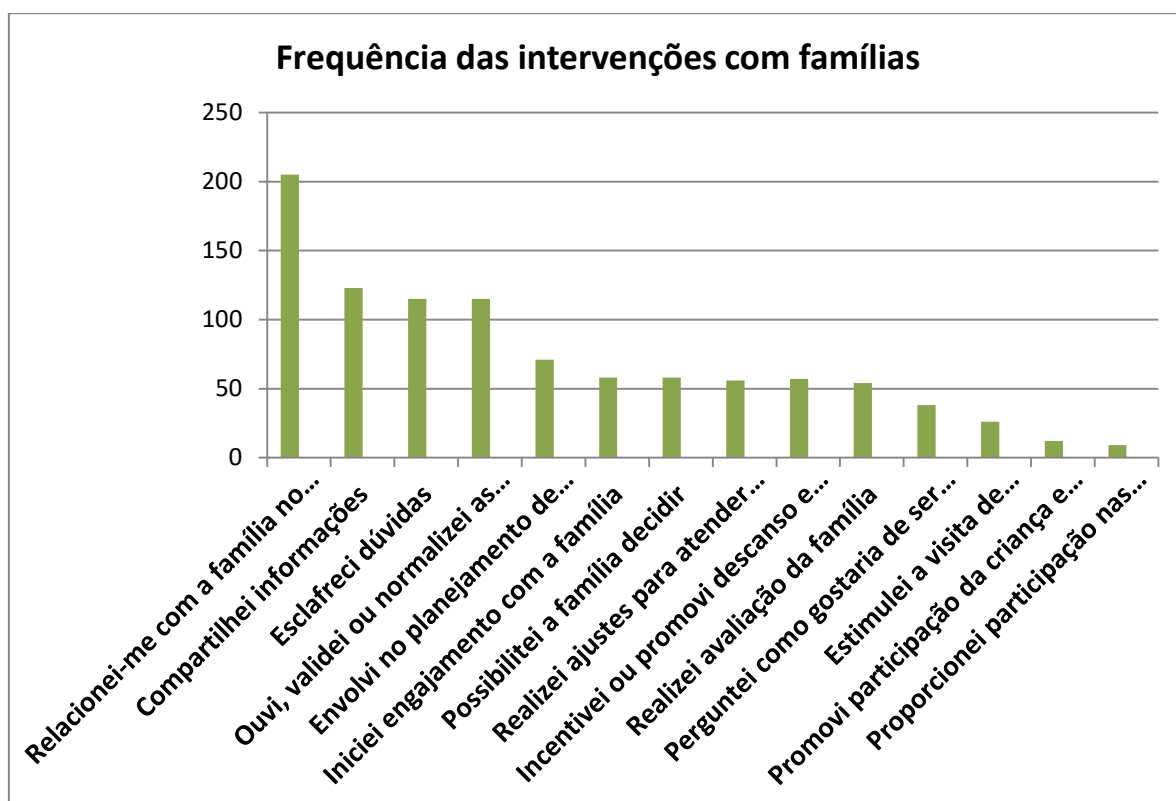


TABELA 5 - Frequência das intervenções de enfermagem com famílias. São Paulo, março de 2019.

Intervenção	Frequência absoluta	Frequência relativa
Relacionei-me com a família no plantão	205	20%
Compartilhei informações	123	12%
Esclareci dúvidas	115	11%
Ouvi, validei ou normalizei as respostas emocionais	115	11%
Envolvei no planejamento de cuidados	71	7%
Iniciei engajamento com a família	58	6%
Possibilitei a família decidir	58	6%
Realizei ajustes para atender necessidades	56	6%
Incentivei ou promovi descanso e alimentação	57	6%
Realizei avaliação da família	54	5%
Perguntei como gostaria de ser envolvida	38	4%
Estimulei a visita de irmãos/outros familiares/amigos	26	3%
Promovi participação da criança e família em atividade lúdica	12	1%
Proporcionei participação nas visitas beira leito	9	1%
Convidei para reuniões/ grupos de paz/ oficinas	2	0%
Estimulei bebê canguru	2	0%
Apoiei a família no óbito	0	0%
Total	1001	100%

5.5.4 Participação da família na assistência ao paciente pediátrico e neonatal

Para avaliar a participação das famílias durante a internação foram analisados os registros realizados pela equipe de enfermagem nos impressos “Registro da Participação da Família ao Paciente Pediátrico/Neonatal” (Apêndice D) de 77 pacientes, distribuídos em 50 (65%) pacientes da CL. Ped., 14 (18 %) da UTI Pediátrica e 13 (17%) da UTI Neonatal.

Os registros apontaram que a participação da família na CL. Ped. ocorreu em 49 pacientes da amostra, representando 98% da amostra desta clínica. Em apenas 1 (2%) paciente não houve participação da família por se tratar de abandono familiar. Na UTIP e UTIN participaram 100% da amostra em algum período durante a internação hospitalar.

Quanto ao vínculo do participante familiar, observou-se na amostra da CL. Ped. o predomínio da participação materna. Para 25 pacientes da amostra que corresponde a 50%,

houve a participação exclusiva da mãe, em 19 (38%) participaram mãe e pai, em 2 (4%) houve a participação da mãe e tia, sendo que para todos os demais pacientes a participação foi de 2% correspondendo a um paciente para a participação exclusiva do pai; mãe/pai e irmã; mãe/pai e tia e mãe e avó. Portanto, para os pacientes em que houve participação familiar durante o período analisado a mãe esteve presente em 98% dos pacientes, sendo a única participante em 25 (50%) pacientes. Quanto ao tempo de internação dos pacientes da amostra da CL. Ped. foi de 2 a 9 dias, com média de 3,7 dias de internação.

Na UTIP a maior frequência dos participantes foi do pai e mãe em 6 (43%) pacientes; a mãe exclusivamente em 5 (36%) e a mãe e avó em 3 (21%) pacientes. O tempo de internação variou entre 2 e 13 dias, e o tempo médio de internação de 7,2 dias.

A maior frequência de participação na UTIN foi do pai e mãe para 6 (46%) neonatos, exclusivamente a mãe em 4 (31%) neonatos; a mãe, pai e avó em 2 (16%) neonatos e da tia em 1 neonato (8%). O tempo de internação variou entre 2 e 41 dias e a média foi de 11,8 dias de internação.

Para análise da forma de participação das famílias comparou-se a frequência das atividades em que houve a participação da família em cada unidade. O total de participações nas atividades que fizeram parte da amostra geral foram 397, sendo que na CL. Ped. houve participação das famílias em 266 atividades, correspondendo a 67 % das participações; na UTIP totalizou 82 (21%) participações em atividades e na UTIN obteve-se 49 (12%) participações.

Na CL. Ped. as formas participação da família mais frequentes foram no auxílio da equipe na realização dos cuidados ao paciente e a realização de cuidados de higiene e alimentação de forma independente pelo familiar, ambos com frequência de 19%; o apoio e suporte ao paciente durante a realização de procedimentos e exames, que obteve a frequência de 18%; carinho/colo e conforto ao paciente com 17% e distração da criança, com a frequência de 16%, também houve participação da família (mãe) na amamentação e nas visitas da equipe multiprofissional a beira leito (*rounds*) com frequência de 5% e em oficinas com famílias em 1%.

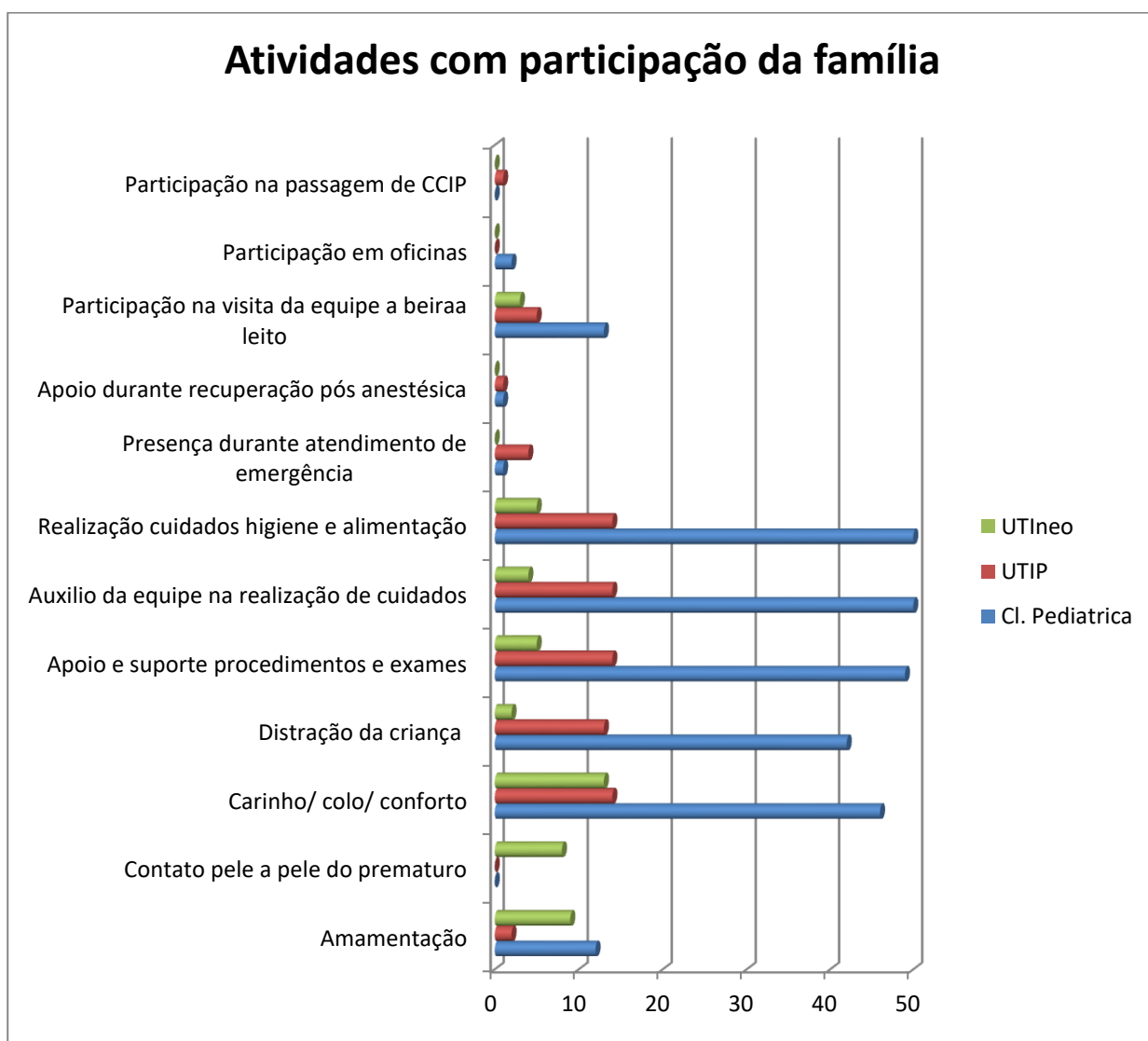
Na UTIP a participação mais frequente da família se deu por meio de auxílio da equipe na realização dos cuidados ao paciente; realização de cuidados de higiene e alimentação de forma independente pelo familiar; apoio e suporte ao paciente durante a realização de procedimentos e exames; e carinho/colo e conforto, todas apresentaram a frequência de 17%, seguidas de distração da criança com 16%. Também houve participação da família nas visitas da equipe multiprofissional a beira leito (*rounds*), com frequência de

6%, e presença da família durante atendimento de emergência que apresentou frequência de 5%. As famílias também participaram nas atividades de amamentação (mãe) cuja frequência foi de 2%; apoio durante a recuperação pós-anestésica e durante a passagem do cateter central de inserção periférica com frequência de 1%.

Na UTIN a participação se deu com maior frequência nas atividades de carinho e conforto com 27%; seguida da amamentação com 18%; contato pele a pele do prematuro com frequência de 16% e no apoio e suporte ao recém-nascido, durante procedimentos e exames e realização de cuidados de higiene e alimentação com supervisão com frequência de 10%.

A frequência da participação da família durante a internação está apresentada no Gráfico 8.

GRÁFICO 8 - Frequência da participação da família durante a internação. São Paulo, SP, Brasil, março de 2019.



DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

A proposta deste estudo referiu-se à elaboração de um consenso fundamentado nos pressupostos do cuidado centrado na família, para sistematizar o envolvimento parental durante a internação hospitalar nas unidades pediátricas e neonatais.

A construção e implementação do consenso em uma instituição pública de ensino, com recursos financeiros limitados, em um momento de crise política de recursos humanos, que suscitou um grave déficit de pessoal de enfermagem, tornou-se um grande desafio com sérios riscos de indução ao fracasso. No entanto, os resultados deste estudo denotam ser possível o envolvimento das famílias nos ambientes de atendimentos pediátrico e neonatal, avançando na maneira da enfermeira relacionar-se com a família, compreendendo suas necessidades e dando autonomia para decidirem como e quando desejam participar da assistência de suas crianças e recém-nascidos.

Embora as evidências sobre a abordagem do CCF utilizadas para a fundamentação do consenso recomendam a sua prática em países desenvolvidos⁷⁹, porquanto é neste cenário onde o CCF tem maior avanço e são desenvolvidos o maior número de pesquisas com metodologias rígidas, capazes de produzirem evidências, não se pode concluir que o CCF não produza resultados satisfatórios nos países em desenvolvimento.

Estudos realizados na África, Indonésia e Tailândia apontam que, apesar dos pais desejarem estar com seus filhos durante a hospitalização, as condições financeira, social e pessoal foram prejudiciais no cuidado e na presença junto à criança, na percepção da maioria dos pais e profissionais que compartilham os cuidados da criança^{80,81}.

Possivelmente estes fatores possam estar influenciando no avanço da prática do CCF nos países em desenvolvimento, onde os recursos são limitados dificultando a sua prática, e levando a escassez de estudos e evidências nestes cenários. Neste sentido, esta pesquisa pode ser considerada uma tímida iniciativa para promover a mudança na prática com as famílias, visando promover avanços do CCF em países em desenvolvimento, como o Brasil.

Corroborando também com estes dados, foi possível constatar neste estudo, que as necessidades das famílias mais frequentes identificadas pelas enfermeiras, durante seu atendimento nas primeiras 24 horas de internação, pertenciam aos mesmos domínios: financeiros, sociais e pessoais. As principais necessidades das famílias se referiam ao período da internação, pois, teriam que faltar ao trabalho, uma vez que desejavam permanecer junto ao filho; as dificuldades financeiras para locomoção ao hospital; os cuidados dos demais filhos; o

conflito para compartilhar todas as suas responsabilidades diante da situação de internação e as preocupações com a doença do filho, sua gravidade e tratamento. Com a intervenção imediata da enfermeira durante o atendimento da família, acolhendo-a, orientando-a e esclarecendo suas dúvidas, a família mostrava-se mais segura e aberta, mesmo com as necessidades persistindo, favorecendo um relacionamento baseado no respeito, confiança e parceria, amenizando as dificuldades daquele momento.

Alguns autores consideraram que depois de uma abordagem da enfermeira fundamentada em sistemas familiares, utilizada no Canadá, as relações com a família se tornavam mais abertas e confiantes e os pais percebiam a equipe mais receptiva e capaz para atender as necessidades das famílias⁸². Resultado semelhante foi encontrado em um estudo que concluiu que estes relacionamentos são resultantes de valorização recíproca entre pais e equipe, os pais valorizando a negociação e colaboração da equipe, e está valorizando os pais por reconhecerem seu papel de defensores, planejadores e prestadores de cuidados ao filho⁸³.

Os resultados deste estudo constataram ser possível a enfermeira realizar o atendimento nas primeiras 24 horas de internação, conforme proposto pelo consenso. Na CL. Ped. 100% das famílias foram atendidas pelas enfermeiras no prazo proposto, com a finalidade de identificar suas expectativas, suas necessidades, e saber se a família deseja participar da assistência da sua criança.

No entanto, na UTIPN o número de famílias avaliadas com o Guia para o Atendimento das Famílias nas primeiras 24 horas foi 40% menor, sendo o atendimento realizado somente pela enfermeira da CL. Ped quando as crianças eram transferidas para este setor.

Embora vários estudos recomendem uma avaliação sistematizada da família na admissão para identificar suas expectativas, necessidades e desejo de participação na assistência da criança^{83,84,85,86}, este estudo evidenciou dificuldades para a realização da avaliação na UTIPN nas primeiras 24 horas, porém não foi avaliada a variável motivo, por não fazer parte do seu escopo, no entanto recomenda-se que este aspecto seja explorado no contexto da UTIPN para que se possa compreender as dificuldades pela qual o atendimento sistematizado não foi realizado no prazo determinado.

Estudos apontam que o CCF na UTIPN encontra muitos desafios e destaca entre eles a percepção dos papéis das enfermeiras e dos pais, a dificuldade da equipe médica para compreender a família, aceitar sua presença e compartilhar informações difíceis. No entanto, afirma que as enfermeiras estão a frente quanto a promover bom relacionamento, compartilhar informações de forma precisa e honesta e defender a presença da família quando este é o seu

desejo⁸⁶. Neste sentido, a percepção das famílias avaliada neste estudo, permite concluir que houve disposição da equipe de enfermagem da UTIPN em apoiar as famílias e envolvê-las na assistência, permitindo a realização de cuidados pela mesma e sua permanência durante os procedimentos invasivos para o apoio emocional da criança, com resultados que evidenciaram aumento significativo após a implantação do consenso. Outros estudos realizados no mesmo cenário da pesquisa, também afirmaram que as enfermeiras estão abertas e sensibilizadas para a participação da família, e demonstram atitude de apoio em relação às famílias se envolverem nos cuidados^{15,16}.

Uma revisão integrativa que incluiu 18 artigos sobre o CCF em UTI Pediátrica concluiu que as enfermeiras são os profissionais mais próximos das famílias das crianças e portanto reúnem as condições necessárias para avaliar a capacidade da família de estar presente nos procedimentos e nas rondas a beira leito da UTI. As enfermeiras devem ser as defensoras da família com a obrigação de garantir que a mesma receba informações compartilhadas e possa decidir estar presente nos procedimentos invasivos oferecendo apoio e conforto a criança⁸⁶.

Avaliando todas as unidades, os resultados do treinamento realizado para a implantação do consenso impactaram discretamente no aumento dos escores positivos na percepção da equipe de enfermagem e da família. Porém, foi possível constatar aumento em 11 dos 20 itens na percepção da equipe de enfermagem e 18 de 20 itens na percepção da família. Podemos inferir que a equipe de enfermagem demonstrou maior apoio as práticas do consenso, como o aumento da presença da família em procedimentos invasivos, principalmente na UTIPN onde parte dos profissionais apresentava resistência a presença da família, principalmente durante a reanimação cardiorrespiratória e a intubação traqueal. Apresentaram também aumento positivo e significativo na percepção da equipe de enfermagem as questões que avaliaram se a presença de outros membros da família é bem-vinda e se a privacidade e confidencialidade da criança são respeitadas.

Após a intervenção educativa sobre o protocolo também apresentaram melhora na percepção dos profissionais, no geral, itens que afirmam: esforços são feitos para que a família se sinta bem-vinda; a família está preparada para a alta; recebe informações sobre o que precisam saber; é incluída no cuidado da criança; a equipe sabe quem são as pessoas que oferecem apoio à família e a equipe compreende o que a família está passando.

Quanto ao perfil sociodemográfico da equipe de enfermagem e família, os dois grupos apresentaram predominância do sexo feminino e faixa etária entre 31 a 45 anos. Resultados semelhantes foram encontrados em estudo que avaliou os efeitos de implementação do CCF na percepção de pais e equipe multidisciplinar em unidade neonatal⁸⁷. Este mesmo estudo também apresentou resultados semelhantes com relação a percepção da equipe pós-intervenção quanto ao domínio respeito com maior média, permanência da família em procedimentos, participação da família ampliada e participação nos cuidados.

Os resultados da percepção da família na etapa pós-intervenção constatarem por análise estatística que apresentou diferença significativa o item que afirma que os pais podem permanecer com a criança durante os procedimentos ($p=0,02$). No domínio respeito todos os itens apresentaram aumento e foi o domínio com maior percepção do CCF também pela família.

Os itens que apresentaram menor percepção do CCF pela família e equipe se referiam à família saber o nome do médico responsável pela sua criança. Que se explica pelo quantitativo de alunos e residentes que fazem rodízio de pacientes e a família não sabe quem é o médico responsável. Outro aspecto que teve baixa média de percepção é o fato da família não saber para quem ligar quando tiver dúvidas, não faz parte da rotina das unidades fornecerem ramais das unidades para esclarecimento de dúvidas, exceto nos casos de pacientes crônicos, ou com maior dependência de cuidados. Conclui-se que estes aspectos da assistência que não foram percebidos pela equipe de enfermagem nem pela família como abordagem condizente com o CCF, precisam ser repensados e modificados.

Os resultados evidenciaram ainda, que a família apresentou maior percepção do CCF do que os profissionais de enfermagem, em todos os itens. Talvez possa se explicar esta percepção pelas diferentes posições onde se encontram a família como receptor do cuidado e a equipe como prestadora. Também deve ser considerado o fato da implantação do consenso ocorrer em unidades onde a equipe é favorável a abordagem do CCF e existirem várias práticas para envolver a família, assim pode se compreender o discreto aumento da percepção cerca do CCF por considerar que este estudo não foram implementadas novas práticas de CCF desconhecidas pela equipe, pois tinha como objetivo sistematizar o envolvimento da família na assistência, para alinhar a abordagem e ações entre as unidades neonatais e pediátricas.

O domínio com aumento maior da percepção da família na etapa pós-implantação do consenso foi o domínio colaboração, corroborando com os resultados da pesquisa descrita anteriormente⁸⁷. Destaca-se maior percepção do CCF pela família os aspectos ligados aos direitos da família no hospital, referentes ao domínio respeito.

Os dados também revelaram o impacto positivo do treinamento no atendimento da enfermeira às famílias na prática clínica de enfermagem, com percepções e atitudes mais favoráveis à inclusão, ao atendimento e apoio das famílias. A sistematização do atendimento das famílias com a utilização do Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica da Enfermagem foi um avanço importante em direção às famílias.

O método adotado para o treinamento da equipe com a finalidade de implantação do consenso contribuiu substancialmente para os resultados da sistematização obtidos neste estudo, pois proporcionou o processo reflexivo sobre as práticas da equipe com as famílias, a conscientização da necessidade de avanços, vislumbrando as possibilidades de mudanças com a implementação do consenso. O método adotado foi elaborado para aplicação em um estudo de implantação de um protocolo para a inclusão da família durante a reanimação cardiorrespiratória em Pronto-Socorro Infantil. O autor também destaca a importância da instrumentalização da equipe para compreender a importância da inclusão das famílias durante atendimentos de emergência⁶.

Para que ocorram mudanças na prática da equipe junto às famílias, é preciso que os profissionais estejam sensíveis ao envolvimento das famílias, compreendendo que este envolvimento é algo muito mais amplo que a realização de procedimentos básicos de higiene e alimentação delegados pela equipe de enfermagem. A família precisa ser envolvida nas decisões sobre o planejamento deste cuidado, devendo ser negociado com a família os cuidados que deseja realizar, adaptar horários e formas para facilitar a sua participação sempre que for possível, sem deixar de garantir a segurança da assistência.

LIMITAÇÕES

7 LIMITAÇÕES

Este estudo apresentou como limitação o fato do CCF não ser uma política institucional, sendo adotada como abordagem teórica apenas pela Divisão de Enfermagem Pediátrica, justificando assim, a participação exclusiva da equipe de enfermagem e exclusão da equipe multiprofissional. Acredita-se que esta exclusão pode ter influenciado nos resultados da percepção da equipe de enfermagem e da família, uma vez que algumas questões dos instrumentos utilizados referiam-se à abordagem da equipe multiprofissional junto às famílias.

O importante déficit de profissionais da equipe de enfermagem durante todas as etapas da pesquisa pode ter interferido nos resultados do atendimento às famílias quanto ao apoio, suporte e atenção da equipe, pois a equipe encontrava-se sobrecarregada dispondo de pouco tempo para atender as necessidades da família.

A rotatividade de profissionais de outras unidades que diariamente prestavam serviços na UTIPN, devido ao déficit de pessoal de enfermagem, pode ter influenciado na percepção das famílias, uma vez que estes profissionais não se sentiam completamente seguros para orientar e informar as famílias, uma vez que não faziam parte da equipe do setor.

A aplicação do consenso em unidades onde grande parte dos profissionais demonstravam-se abertos, sensibilizados, e familiarizados à participação da família, antes mesmo do treinamento para a utilização do consenso na prática clínica, pode ter sido um viés do estudo refletido na menor percepção acerca do CCF pela equipe de enfermagem em relação às famílias.

IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

8 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

8.1 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Transferência de conhecimento baseado em evidências para o aprimoramento das práticas clínicas com famílias nas unidades neonatais e pediátricas.

Novas perspectivas de avanços na prática clínica com famílias, nos ambientes de terapia intensiva neonatal e pediátrica promovendo o seu envolvimento e permanência junto à criança.

Minimizar o sofrimento da criança e sua família, através do atendimento da enfermeira, visando identificar as suas necessidades e decidindo por intervenções para atendê-las.

Autonomia da família para decidir como e quando participar da assistência e sobre o planejamento da assistência em parceria com a equipe, fortalecendo-a para o cuidado da criança após a alta.

Sistematização e documentação do atendimento à família e da sua participação na assistência no prontuário do paciente.

8.2 IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO

A implicação principal para o ensino é o conhecimento teórico-prático sobre as melhores evidências do CCF a ser compartilhado para o aprimoramento da prática clínica com famílias em unidades neonatais e pediátricas.

Oportunidade aos alunos e residentes de vivenciarem no campo da prática um modelo teórico sistematizado, ainda incipiente nas instituições de saúde brasileiras.

Elaboração de cursos de capacitação, treinamentos e educação permanente para alunos e profissionais fundamentado nas melhores evidências disponíveis sobre o CCF.

8.3 IMPLICAÇÕES PARA A PESQUISA

A implementação do consenso tornou possível o envolvimento da família na assistência das unidades pediátricas e neonatais, garantindo sua participação no cuidado, apoio e conforto da criança, no entanto faz-se necessário o desenvolvimento de pesquisas que avaliem a satisfação da família e da equipe com essa participação.

Devem ser explorados os benefícios e desafios da implantação de consenso para o envolvimento da família em outras realidades de atendimentos, a fim de realizar as adequações necessárias.

É importante a implementação de indicadores que possam acompanhar variáveis como tempo de internação, uso de analgésicos e sedação, ganho ponderal do recém-nascido, amamentação exclusiva, sentimentos negativos como ansiedade e estresse, e sentimentos positivos como segurança e bem-estar da criança e da família, além dos impactos na segurança do paciente quanto a erros ou quase erros na administração de medicamentos, quedas, perda de sondas e drenos.

É necessário o desenvolvimento de novas pesquisas sobre o envolvimento das famílias na assistência a neonatos e crianças, que tenham metodologias adequadas, para que se possa construir futuramente um conjunto de evidências sobre a abordagem do CCF no contexto brasileiro.

CONCLUSÃO

9 CONCLUSÃO

Neste estudo, a elaboração de um consenso fundamentado nas melhores evidências do CCF e o treinamento reflexivo da equipe de enfermagem foram fundamentais para o avanço na sistematização, envolvimento e promoção da participação da família durante a internação em unidades pediátricas e neonatais.

A percepção dos profissionais e da família sobre o CCF respondeu positivamente na maioria das perguntas, tanto na etapa pré-intervenção quanto na etapa pós-intervenção, porém, destaca-se o aumento das respostas positivas dos profissionais e da família na etapa pós-intervenção. A família evidenciou maior percepção positiva acerca do CCF em relação a equipe de enfermagem nas duas etapas do estudo.

A implementação do consenso proporcionou aumento estatisticamente significativo das respostas positivas dos profissionais da equipe de enfermagem na etapa pós-intervenção em relação a participação da família, principalmente quanto a sua presença durante os procedimentos invasivos e na participação direta nos cuidados, destacando-se com maior frequência o auxílio e realização dos cuidados de alimentação e higiene; carinho, colo e conforto e o apoio à criança durante os procedimentos invasivos e exames.

Quanto aos domínios do CCF, os profissionais apontaram mais respostas positivas para o domínio respeito, que avalia os direitos da família no hospital com aumento significativo na etapa pós-intervenção e no domínio colaboração, que avalia a percepção do papel da família na parceria do cuidado da criança.

As famílias apresentaram aumento das respostas positivas na etapa pós-intervenção em todos os itens. Considerando a percepção por domínios, as famílias apontaram contar com a colaboração e suporte da equipe de enfermagem durante sua participação, sendo que as maiores médias encontram-se no domínio respeito, por considerarem que os seus direitos são respeitados no hospital.

As principais preocupações e problemas apresentados pelas famílias durante o atendimento da enfermeira estavam relacionados ao diagnóstico, condição clínica e tempo de internação da criança/recém-nascido, pois as famílias consideravam que as dificuldades em encontrar um cuidador para os demais crianças que ficaram no domicílio, poderiam impedir sua permanência junto a criança hospitalizada. Assim, as famílias apontaram que receber informações frequentemente sobre o tratamento, condições da criança e previsão de alta, seria a melhor maneira da enfermeira ajudá-las a lidar melhor com a situação de internação.

As intervenções de enfermagem mais frequentemente adotadas pelas enfermeiras no cuidado às famílias, tinham como resultado esperado atender as principais necessidades das famílias e as suas expectativas quanto a ajuda da enfermeira para lidar com a situação, portanto as intervenções de enfermagem mais frequentes foram compartilhar informações, esclarecer dúvidas, ouvir e validar respostas emocionais e envolver a família no planejamento dos cuidados da criança.

O CCF é um desafio a ser ultrapassado nas instituições de saúde brasileiras, para tanto torna-se premente as mudanças nas políticas institucionais para o apoio desta prática, capacitação dos profissionais acerca do CCF, e o empenho da equipe de enfermagem para promover a participação da família e atender suas necessidades.

Destaca-se a contribuição deste estudo para o avanço das práticas com as famílias em unidades pediátricas e neonatais, pois sistematiza o atendimento de enfermagem às famílias, priorizando a identificação e atendimento das suas necessidades e estabelecendo parceria com a família, a fim de promover a sua participação no cuidado, empoderando-a para a tomada de decisão quanto a assistência à sua criança.

As recomendações que integram o Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas, proposto neste estudo, promoveu o avanço na assistência às famílias que vivenciam a experiência de internação nestas unidades, inclusive ampliando a participação das famílias nas unidades de terapia intensiva onde a participação geralmente é limitada.

A maneira da enfermeira relacionar-se com a família, compreendendo suas necessidades, estabelecendo parcerias, dando autonomia e empoderando a família para a tomada de decisão, permitindo que esta decida sobre como e quando deseja participar da assistência, possibilita que a família se torne mais segura e forte, minimizando o seu sofrimento e o sofrimento da criança com a experiência de hospitalização.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

1. Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies. 10th. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2012;9(16):1-18. DOI: 10.1002/14651858.
2. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med*. 2017; Jan;45(1):103-28.
3. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1997.
4. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5^a ed. São Paulo: Roca; 2012.
5. Hutchfield K. Family-centred care: a concept analysis. *J Adv. Nurs*. 1999; 29(5):1178-87.
6. Mekitarian FFP. Presença da família no atendimento de emergência pediátrica hospitalar. Elaboração e aplicação de um protocolo [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2018.
7. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J*. 2012;16(2):297-05.
8. Johnson BH, Abraham MR, Shelton TL. Patient-and Family-Centered Care: Partnerships for Quality and Safety. *NC Med J*. 2009;70(2):125-30.
9. American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003;112(3):691-7.
10. Romano J. Patients' attitudes and behavior in ward round teaching. *JAMA*. 1941;117(9):664-667.
11. Lehmann LS, Brancati FL, Chen MC, Roter D, Dobs AS. The effect of bedside case presentations on patients' perceptions of their medical care. *N Engl J Med*. 1997;336(16):1150-1155.
12. Mekitarian FFP. A presença da família em sala de emergência pediátrica: crenças dos pais e dos profissionais de saúde [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.

13. Buboltz FL, Silveira A, Neves ET, Silva JH, Carvalho JS, Zamberlan KC. Percepção de familiares sobre sua presença ou não em situação de emergência pediátrica. *Texto Contexto Enferm*. 2016;25(3): e0230015.
14. O'Connell K, Fritzeen J, Guzzetta CE, Clark AP, Lloyd C, Scott SH, et al. Family presence during trauma resuscitation: family members' attitudes, behaviors, and experience. *Am J Crit Care*. 2017;26(3):229-39.
15. Angelo M, Cruz AC, Mekitarian FFP, Santos CCDS, Martinho MJCM, Silva MMFP. Atitudes de enfermeiros em face da importância das famílias nos cuidados de enfermagem em pediatria. *Rev Esc Enferm USP*. 2014; 48(Esp):74-9.
16. Sampaio PSS, Angelo M. Cuidado da família em pediatria: vivência de enfermeiros em um hospital universitário. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2015;15(2):85-92.
17. Institute For Family-Centered Care. Partnering With patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices. [on line]. 2008 [cited em 2016jun]. Available from: URL: <https://www.ipfcc.org/resources/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>
18. Johnson BH. Family-centered care: Four decades of progress. *Fam Syst Health*. 2000; 18(2):137-56.
19. Jolley J, Shields L. The evolution of family-centered care. *J Pediatr Nurs*. 2009;24(2):164-70.
20. Cameron MA, Schleien CL, Morris MC. Parental presence on pediatric intensive care unit rounds. *J Pediatr*. 2009;155(4):522-28.
21. Shields L, Pratt J, Davis L, Hunter J. Family-centered Care for children in hospital (Review). *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;1:1-26.
22. Doane GH, Varcoe C. Relational practice and nursing obligations. *Adv Nurs Sci*. 2007;30(3):192-205.
23. Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Fam Saúde Desenvol*. 1999;1(1-2):7-14
24. Andraus LMS, Minamisava R, Munari DB. Desafios da enfermagem no cuidado à família hospitalizada. *Cienc Cuid Saúde*. 2004;3(2):203-8.
25. Espezel H, Canam JC. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *J Adv Nurs*. 2003;44(1):34-41.
26. Ygge B, Lindholm C, Arnetz J. Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care. *J Adv Nurs*. 2006;53(5):534-42.

27. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J.* 2012;16(2):297-05.
28. Kuo DZ, Sisterhen LL, Sigrest TE, Biazo JM, Aitken ME, Smith CE. Family experiences and pediatric health services use associated with family-centered rounds. *Pediatrics. Matern Criança J Saúde.* 2012;16(2):297-05.
29. Gallo PK; Hill LC, Hoagwood KE, Serene SO. A Narrative Synthesis of the Components of and Evidence for Patient-and Family-Centered Care. *Clin Pediatr.* 2016;55(4): 333-46.
30. La Rosa-Nash PA, Murphy JM. An approach to pediatric perioperative care. Parent-present induction. *Nurs Clin North Am.* 1997;32(1):183-99.
31. Taylo MRH, O'Connor P. Resident parents and shorter hospital stay. *Archives of Disease in Childhood.* 1989; 64, 274-276.
32. Ortenstrand A, Westrup B, Berggren B, Sarman Ihorasan, Akerstrom S, Brune T, Lindberg L, Waldenstrom U. The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and infant morbidity. *Pediatrics.* 2010;125(2):278-85.
33. Shelton TL, Stepanek JS. Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services. 3th Ed. Bethesda, MD:Ass Children's Health Care.1994.
34. Fina DK, Lopas LJ, Stagnone JH, Santucci PR. Parent participation in the postanesthesia care unit: fourteen years of progress at one hospital. *J Perianesth Nurs.* 1997;12(3):152-62.
35. Rotman-Pikielny P, et al. Participation of family members in ward rounds: Attitude of medical staff, patients and relatives. *Patient Ed Counseling.* 2007;65(2):166-70.
36. Cruz AC, Angelo M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. *Cienc Cuid Saude.* 2011;10(4):861-5.
37. Brasil. Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília; 1991.
38. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev Lat Am Enferm.* 2004;12 (2):191-7.
39. Sabates AL, Borba RIH. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Rev Lat Am Enferm.* 2005;13(6):968-73.
40. Pimenta EAG, Collet N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(3): 622-9.

41. Institute for Patient and Family-Centered Care. Advancing the practice of patient and family-centered care in primary care and other ambulatory settings: How to Get Started. [Internet]. Bethesda; 2016. Disponível em: <http://www.ipfcc.org/resources/GettingStarted-AmbulatoryCare.pdf>
42. MacKean G, Thurston W, Scott C. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expect*. 2005;8(1):74–85.
43. Leiter V. Dilemmas in sharing care. In: Maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities. *Social Science and Medicine*. 2004;58(4):837–49.
44. Arango PA. Parent's perspective on family-centered care. *J Dev Behav Pediatr*. 1999; 20(2):123-24.
45. Bamm EL, Rosenbaum P. Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med and Rehabil*. 2008; 89(8):1618-1624.
46. Maternal and Child Health Bureau. Definition of Family-Centered Care. 2005. http://www.familyvoices.org/admin/work_family_centered/files/FCCare.pdf. Accessed jan 2019.
47. Institute for Patient- and Family-Centered Care. Patient- and Family-Centered Care Core Concepts. <http://www.ipfcc.org>. Accessed Jan 2019.
48. US Department of Health and Human Services, Health Resources and Service Administration, Maternal and Child Health Bureau. The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chartbook. Rockville: Maryland. US Department of Health and Human Services, 2007.
49. Blauw-Hospers CH, Dirks T, Hulshof LJ, Hadders-Algra M. Pediatric physical therapy in infancy: from nightmare to dream? A two-arm randomized trial. *Phys Ther*. 2011; 91(9):123-38.
50. Brinkman WB, Hartl-Majcher J, Poling LM, Shi G, Zender M, Sucharew H, et al. Shared decision-making to improve attention-deficit hyperactivity disorder care. *Patient Educ Couns*. 2013; 93(1):95-01.
51. GIL, A.C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 4ª ed. São Paulo: Atlas; 1994;207(53).
52. Campbell DR, STANLEY JC. Delineamentos experimentais e quase-experimentais de pesquisa. São Paulo: EPU/EDUSP,1979.
53. Universidade de São Paulo. Resolução nº 6313, de 06 de julho de 2012. Baixa o regimento do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. Revoga Resolução nº 4886/2001. Diário Oficial do Estado de São Paulo, 11 jul. 2012; Seção I.

54. Universidade de São Paulo. Hospital Universitário. Manual de Gerenciamento. São Paulo: Departamento de Enfermagem do Hospital Universitário da USP; 2016.
55. Hospital Universitário da USP. Planilhas dos relatórios semestrais do Serviço de Ensino e Qualidade. São Paulo. Departamento de Enfermagem do Hospital Universitário da USP; 2019.
56. Horta WA. O processo de enfermagem. São Paulo: EPU/EDUSP; 1979.
57. Orem DE. Nursing concepts of practice. New York: Mc Graw-Hill Book Company; 1985.
58. Herdman TH, Kamitsuru S, organizadores. Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2015-2017. 10^a ed. Porto Alegre: Artmed; 2015.
59. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC). 6^a ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2016.
60. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, organizadores. Classificação dos Resultados de Enfermagem (NOC). 5^a ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2016.
61. Peres HHC, et al. Avaliação de sistema eletrônico para documentação clínica de enfermagem. Acta Paul Enferm. 2012;25(4):543-8.
62. Hospital Universitário da USP. Planilhas dos relatórios mensais da seção de Pronto-Socorro Infantil. São Paulo. Departamento de Enfermagem do Hospital Universitário da USP; 2018.
63. Mekitarian FFP, Angelo M. Presença da família em sala de emergência pediátrica: opiniões dos profissionais de saúde. Rev Paul Pediatr. 2015;33(4):460-6.
64. Hospital Universitário da USP. Planilhas dos relatórios mensais da seção de Clínica Pediátrica do HU-USP. São Paulo. Departamento de Enfermagem do HU-USP; São Paulo; 2018 e 2019.
65. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: What it is and What it isn't. BMJ. 1996;312(7023):71-2.
66. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(4):758-64.
67. Peters MDJ, Godfrey C, Mc Inerney P, Baldini SC, Khalil H, Parker D. Chapter 11: Scoping Reviews. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute, 2017. Available from <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>

68. Jones J, Hunter D. Qualitative research: consensus methods for medical and health services research. *BMJ*. 1995;311(7001):376–380.
69. Murphy MK, Black NA, Lamping DL, Mckee CM, Sanderson CF, Askham J, Marteau T. Consensus development methods, and their use in clinical guideline development. *Health Technology Assessment*. 1998;2(3):88
70. Cassiani SHB, Rodrigues LPA. Técnica de Delphi e a técnica de grupo nominal como estratégia de coleta de dados das pesquisas em Enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*. 1996;9(3):76-83.
71. Hunter DJW, McKee CM, Sanderson CFB, Black NA. Appropriateness of prostatectomy: a consensus panel approach. *J Epidemiol Community Health*. 1994;48:58-64.
72. Ziemba SE, Hubbell FA, Fine MJ, Burns MJ. Resting electrocardiograms as baseline tests: impact on the management of elderly patients. *Am J. Med*. 1991;91:576-83.
73. Bulechek GM., McCloskey JC. *Nursing Interventions Classification (NIC)* St. Louis: Mosby. 2000.
74. Pimenta CAM, Pastana ICASS, Sichieri K, Gonçalves MRCB, Gomes PC, Solha RKT, et al. Guia para a construção de protocolos assistenciais de enfermagem [Internet]. [citado 2015 ago. 02]. Disponível em: <https://portal.coren-sp.gov.br/sites/default/files/Protocolo-web.pdf> (acessado em 18/08/19).
75. Silva T. Adaptação transcultural do *Shields & Tanner Questionnaires* para língua portuguesa brasileira. [dissertação]. São Paulo: Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo; 2013.
76. Goldstein IL. Training in Work organizations. *Annual review of psychology*.1980;31:229-272.
77. Borges-Andrade JE, Abbad GS, Mourão L. *Treinamento, desenvolvimento e educação em organizações e trabalho: fundamentos para a gestão de pessoas*. Porto Alegre: Artmed, 2006.
78. Cruz AC. *Relacionamento com famílias na prática clínica de enfermagem no contexto neonatal e pediátrico: impacto de uma intervenção educativa e proposição de uma escala de autoeficácia* [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2015.
79. Rasika J. Evidence Summary. *Pediatrics: Family-Centered Care*. The Joanna Briggs Institute EBP Database, JBI@Ovid. 2018; JBI14831.

80. Mwangi R, Chandler C, Nasuwa F, Mbakilwa H, Poulsen A, Bygbjerg I, et al. Perceptions of mothers and hospital staff of paediatric care in 13 public hospitals in northern Tanzania. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*. 2008;102(8):805-810.
81. Shields L, King S. Qualitative analysis of the care of children in hospital in four countries. Part 2. *J Pediatr Nurs*. 2001;16(3):206–213.
82. LeGrow K, Rossen B. Development of professional practice based on a family systems nursing framework: nurses' and families' experiences. *J Fam Nurs*. 2005;11(1):38–58.
83. Coyne I, Cowley S. Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. *Int J Nurs Stud*. 2007; 44(6):893–904.
84. Roden J. The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. *J Child Health Care*. 2005;9(3):222-240.
85. Sarajarvi A, Haapamaki M, Paavilainen E. Emotional and informational support for families during their child's illness. *Int. Nurs Review*. 2006;53(3):205-210.
86. Butler A, Copnell B, Willetts G. Family-centred care in the paediatric care unit: an integrative review of the literature. *J Clin Nurs, Australia*. 2013;23:2086-2100.
87. Balbino FS, Balieiro MMF, Mandetta MA. Avaliação e Percepção do Cuidado Centrado na Família e do estresse parental em unidade neonatal. *Rev Latino Am. Enferm. São Paulo*. 2016;24:e2753. Available in: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02753.pdf DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0710.2753>.

APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar

Meu nome é Nanci Cristiano Santos, sou aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da USP sob orientação da Profa Dra. Margareth Angelo e gostaria de convidá-lo (a) participar como voluntário(a) da pesquisa: CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA: ELABORAÇÃO DE UM CONSENSO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA EM UNIDADES NEONATAIS E PEDIÁTRICAS.

A pesquisa tem como objetivo elaborar um guia de cuidados de enfermagem para participação da família durante a hospitalização da criança em unidades neonatais e pediátricas. Para tanto, é importante conhecer qual é a percepção da família sobre a assistência prestada nestas unidades antes e após a utilização do modelo que será desenvolvido.

Sua participação é importante para a realização do estudo e consiste em preencher um questionário chamado “Percepção do Cuidado Centrado na Família – Pais – versão Brasileira”; O tempo previsto é de 10 minutos para o preenchimento e se você necessitar de ajuda estarei à disposição.

Não há desconfortos e riscos previstos a você ou ao seu familiar hospitalizado pela sua participação. O estudo terá como benefício melhorar as práticas assistenciais relacionadas às famílias que passam pela experiência de hospitalização, favorecendo a sua participação e visando reduzir efeitos negativos da hospitalização para a criança e sua família. Caso aceite participar, você estará contribuindo para o conhecimento do tema estudado e para a construção de um guia para orientar a atuação de outros serviços que desejem utilizar guia semelhante, uma vez que os resultados dessa pesquisa serão publicados e divulgados em revistas, livros e congressos científicos.

Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer prejuízo. Você não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Está garantida a indenização diante de eventuais danos comprovadamente decorrentes da pesquisa

Sua identidade e a de seu filho (a) e as informações pessoais apresentadas em todas as etapas da pesquisa não serão divulgadas tanto no relatório da pesquisa, como também na apresentação dos resultados.

Em caso de dúvidas o(a) senhor(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora principal responsável pelo estudo no Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP, na Av Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419, São Paulo ou pelo telefone (11) 30617601 ou com a doutoranda pelo Telefone (11) 999146692.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo –

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP, CEP: 05403-000, telefone: (11)30618858, e-mail: cepee@usp.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da USP - Av. Professor Lineu Prestes, 2565 - Cidade Universitária – São Paulo/SP, CEP: 05508-000, telefone 30919457, e-mail: cep@hu.usp.br

Esse documento deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias, ficando uma via com o(a) senhor (a) e a outra com a pesquisadora.

Esta pesquisa atende a todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

_____ Nome	_____ Assinatura do Participante	_____ Data
_____ Nome	_____ Assinatura do Pesquisador	_____ Data

APÊNDICE II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Equipe de enfermagem

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: **CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA: ELABORAÇÃO DE UM CONSENSO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA EM UNIDADES NEONATAIS E PEDIÁTRICAS**. A pesquisa tem como objetivo elaborar um consenso de intervenção de enfermagem para participação da família durante a hospitalização da criança em unidades neonatais e pediátricas. A motivação para a pesquisa é desenvolver um modelo que permita que a família decida sobre a sua participação na assistência baseada na colaboração, parceria e negociação com a equipe. Para tanto, é importante conhecer qual é a percepção da equipe de enfermagem sobre a assistência prestada nas unidades neonatais e pediátricas antes e após a implantação do consenso.

Sua participação é importante para a realização do estudo e contribuirá para o aprimoramento das práticas assistenciais às famílias que passam pela experiência de hospitalização, favorecendo a sua participação e minimizando impactos da hospitalização para a criança e sua família.

Sua participação é importante para a realização do estudo, e consiste em: 1. Preencher o instrumento “Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe – versão Brasileira”; constituídos de questões fechadas e dados sobre sua formação e tempo de experiência. O tempo previsto é de 10 minutos para o preenchimento e ocorrerá antes da implementação do consenso na prática assistencial; 2. Participar de um treinamento para uso do consenso elaborado dentro do horário de trabalho com duração prevista de 3 horas em dois encontros de 90 minutos; 3. Aplicar o consenso nos atendimentos às famílias em sua unidade de trabalho e 4. Preencher o instrumento “Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe – versão Brasileira” após 30 dias, 6 meses e 1 ano de implementação do consenso;

Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento, sem que você tenha qualquer prejuízo. Não há desconforto e riscos previstos pela sua participação e você também não será pago ou receberá qualquer benefício pela participação. Você não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Está garantida a indenização diante de eventuais danos comprovadamente decorrentes da pesquisa. Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com sigilo e respeito a sua privacidade em todas as etapas da pesquisa e divulgação dos resultados.

Em caso de dúvidas o(a) senhor(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora principal responsável pelo estudo no Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP, na Av Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419, São Paulo ou pelo telefone (11) 30617601 ou com a doutoranda pelo Telefone (11) 999146692.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP, CEP: 05403-000, telefone: (11)30618858, e-mail: cepee@usp.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da USP - Av. Professor Lineu Prestes, 2565 - Cidade Universitária – São Paulo/SP, CEP: 05508-000, telefone 30919457, e-mail: cep@hu.usp.br

Esse documento deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias, ficando uma via com o(a) senhor (a) e a outra com a pesquisadora.

Esta pesquisa atende a todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

_____ Nome	_____ Assinatura do Participante	_____ Data
_____ Nome	_____ Assinatura do Pesquisador	_____ Data

APÊNDICE III - Consenso das Melhores Práticas do Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas

CONSENSO DAS MELHORES PRÁTICAS DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA EM UNIDADES NEONATAIS E PEDIÁTRICAS

Nanci Cristiano Santos

Margareth Angelo

Grupo de Trabalho: Karin Emilia Rogenski, Francine Fernandes Pires Mekitarian, Tatiane Felix Teixeira, Ana Paula Xavier da Silveira, Luciana Silva Rodrigues Santa Izabel, Roberta Cristiane Pascarelli Alves, Fabiana Pereira das Chagas Vieira, Edilene Lins de Moura, Ione Cristina Picarelli, Ana Beatriz Mateus Pires, Vanessa Cristina Moraes Olivieri.

1. INTRODUÇÃO

A elaboração deste documento, dirigido à equipe de enfermagem das unidades neonatais e pediátricas resultou da necessidade de nortear o atendimento dispensado às famílias dos recém-nascidos e crianças hospitalizadas, tendo como base as melhores evidências científicas surgidas nos últimos anos a cerca do Cuidado Centrado na Família, assim este consenso foi estabelecido para direcionar as melhores práticas de enfermagem na assistência às famílias.

A internação hospitalar pode gerar na criança e na sua família medo, ansiedade, e insegurança, tornando muitas vezes essa experiência negativa. A participação da família no cuidado da criança é fundamental, favorecendo a sua aceitação e adaptação a condição de paciente, o vínculo da criança com a equipe e a identificação das suas necessidades durante a internação, colaborando para minimizar o sofrimento da criança e da sua família com a experiência de doença e hospitalização. Assim, a importância de incluir os membros da família na experiência de cuidados de saúde dos pacientes neonatais e pediátricos evidencia a necessidade de atualização das ações e práticas da equipe de enfermagem direcionadas a essa população.

A forma de participação da família não encontra-se bem estabelecida nos cenários de práticas nacionais, podendo se observar diferentes formas de participação das famílias em diferentes unidades de atendimentos pediátricos. A falta de práticas estabelecidas para nortear a participação das famílias nas instituições podem gerar insegurança e insatisfação nas famílias e também nos profissionais.

Nesta perspectiva, o Cuidado Centrado na Família (CCF) definido como uma abordagem para o planejamento, a prestação e a avaliação dos cuidados de saúde, que se baseia em parcerias mutuamente benéficas entre os prestadores de cuidados em saúde, pacientes e famílias¹, tem avançado nos cenários internacional e nacional por ser considerado a filosofia ideal para assistir ao paciente e sua família.

Os pressupostos do CCF são apresentados pelo Instituto do Cuidado Centrado na Família (ICCF) como: dignidade e respeito; informação compartilhada; participação e colaboração¹. Nesta abordagem, a família é definida como “Duas ou mais pessoas que estão relacionadas de alguma forma, biologicamente, legalmente ou emocionalmente” e são os indivíduos, pacientes e membros familiares que definem quem faz parte da família e o nível de envolvimento que cada membro da família terá em aspectos relacionados ao cuidado em saúde², assim

os familiares determinam como eles participarão nos cuidados e na tomada de decisões, baseando-se no reconhecimento de que os pacientes e as famílias são aliados essenciais para a qualidade e a segurança³.

A adoção de uma assistência de enfermagem pediátrica pautada nos princípios do CCF está fundamentada na crença de que as necessidades emocionais e de desenvolvimento da criança, e o bem-estar de toda a família, são alcançados com maior eficácia quando os serviços de saúde acionam a capacidade da família para atender as necessidades da criança, por meio do envolvimento familiar no planejamento dos cuidados⁴. Neste enfoque onde a família é considerada objeto do cuidado, é imprescindível que para o atendimento das suas demandas a mesma seja incluída no planejamento da assistência, devendo ser ouvida, compreendida e ter respeitados os seus valores, sentimentos e decisões.

O relacionamento entre a equipe e família é o cerne do CCF, assim, o enfermeiro deve dedicar tempo para envolver-se com a família, a fim de construir um relacionamento com ela⁵ que tenha como alicerce a parceria, a colaboração e a negociação. Esse relacionamento permitirá uma visão ampla dos problemas, necessidades e prioridades da família, facilitando o planejamento dos cuidados para a criança e seus familiares⁶.

Na prática de enfermagem, esta abordagem resulta no fornecimento de informações de forma clara e precisa aos familiares, processo de decisão partilhada, acesso ilimitado ao paciente por meio de políticas de visitas abertas, grupos de apoio entre as famílias e parceria com a equipe de enfermagem para que a família possa participar dos cuidados da criança e ter suas necessidades atendidas.

Com o reconhecimento da importância da participação da família e sua inserção crescente nas instituições de saúde, surgiram inúmeras pesquisas na literatura, onde a família tem sido objeto de estudos por ser considerada fundamental no processo assistencial de enfermagem e exercer importante influência sobre a recuperação do paciente. Neste sentido, o uso de evidências sobre o Cuidado Centrado na Família tem sido recomendado para a implementação de práticas assistenciais com participação da família, vários estudos inclusive revisões sistemáticas oferecem graus de recomendação que evidenciam as melhores práticas em pediatria.

2. OBJETIVO

Com o objetivo de estabelecer as melhores práticas para nortear o atendimento e a participação das famílias de pacientes internados em unidades neonatais e pediátricas foi construído este consenso dentro dos princípios da prática baseada em evidências.

3. MÉTODO

O presente consenso foi construído a partir de uma revisão ampla da literatura com o objetivo de mapear as melhores evidências disponíveis a cerca do CCF em unidades neonatais e pediátricas.

As bases de dados utilizadas para a busca de evidências científicas foram: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), National Library of Medicine (Pubmed), Web of Science, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scopus, The Joanna Briggs Institute (JBI), e Cochrane Library.

Os critérios de inclusão para a busca de artigos foram: publicações em português, inglês e espanhol disponíveis para leitura que contenham condições ações ou intervenções para participação da família durante a internação pediátrica e neonatal. Os descritores e palavras-chaves selecionadas para a revisão encontram-se apresentados no quadro a seguir.

Quadro 1. Descritores e palavras utilizados na busca bibliográfica.

Descritores e Palavras-chaves		
P – População	C - Conceito	C - Contexto
Child Child, hospitalized Preschool Pediatric Infant, Newborn Infant Neonate infant Newborn Infant, premature	Family Participation Family member presence Family presence Family-witnessed parent Presence parental participation Family centered care Family-centred care Family-centred nursing Family nursing Clinical Protocols Guideline Adherence Protocol Guideline Practice Guideline Health Planning Guidelines Best practices Practice Health Policy Patient Care Bundles Nursing intervention Care bundles	Neonatal unit Pediatric unit Intensive care unit Newborn Intensive care unit Intensive care, Newborn Intensive Care Units Pediatric Intensive Care, Pediatric Intensive Care, Neonatal Intensive Care Units, Neonatal Pediatric hospital Hospitals, Pediatric Hospitalization Hospital Unit Hospital

Foram incluídos na revisão 8 artigos que continham evidências das melhores práticas do Cuidado Centrado na Família que foram utilizadas para a construção do presente consenso visando a participação da família durante a internação em unidades pediátricas e neonatais, readequando-se os resultados da revisão ao contexto de saúde brasileiro. A síntese das evidências encontradas foram as seguintes⁷.

1. Os pais desejam estar envolvidos nos cuidados
2. Os profissionais de saúde devem permitir a escolha e fornecer apoio
3. A extensão e natureza do cuidado devem ser definidas individualmente
4. Os pais podem precisar de cuidados
5. Devem ser consideradas as necessidades físicas e psicossociais da família
6. Os pais querem ser ouvidos e considerados nas suas preocupações e observações.
7. Os profissionais devem estar cientes das considerações sociais

A partir das sínteses de vários estudos foram elaboradas pelo Joanna Briggs Institute as recomendações das melhores práticas para o CCF em unidades pediátricas (descritas no quadro abaixo) que fundamentaram a elaboração deste consenso.

Quadro 2. Melhores evidências sobre cuidados centrados na família em pediatria⁷

RECOMENDAÇÕES DAS MELHORES PRÁTICAS/ GRAU DE RECOMENDAÇÃO
<ul style="list-style-type: none"> • Nos países desenvolvidos, os cuidados centrados na família devem ser implementados sempre que possível. (Grau A) • Profissionais de saúde devem procurar estabelecer um relacionamento de confiança com os pais através de uma comunicação eficaz e ouvindo as suas preocupações em relação ao seu filho. (Grau A) • Os pais devem ser incluídos na tomada de decisão em relação ao filho. (Grau A) • Os papéis respectivos dos profissionais de saúde e pais ou membros da família devem ser negociados e esclarecidos, com os profissionais de saúde levando em conta as prioridades. (Grau A) • Os profissionais de saúde devem estar cientes de que famílias diferentes podem ter necessidades variadas, e devem adaptar os cuidados para atender às necessidades individuais das famílias. (Grau A) • Os profissionais de saúde também devem considerar as necessidades dos pais e de outros membros da família e reconhecer que os pais e membros da família podem precisar de cuidados. (GrauB)

Fonte: The Joanna Briggs Institute. Evidence Summary. 2018⁷.

O presente documento foi elaborado a partir de reuniões de enfermeiras especialistas em neonatologia e pediatria', as quais, com base nas melhores evidências provenientes de ampla revisão da literatura, elaboraram este consenso propondo ações e intervenções de enfermagem para cada uma das recomendações de melhores práticas que apresentam-se descritas nos quadros a seguir.

Quadro 3. Intervenções para estabelecer relacionamento de confiança com a família

ESTABELECEER RELACIONAMENTO DE CONFIANÇA COM A FAMÍLIA
<ul style="list-style-type: none"> • Relacionar-se com a família o mais precocemente possível nas primeiras duas horas da admissão. • Apresentar-se informando seu nome e função e perguntando por qual nome preferem ser chamados. • Estabelecer comunicação eficaz: linguagem clara, simples e direta, ajustada a compreensão familiar. • Fornecer explicações e compartilhar informações úteis, oportunas, honestas, certificando-se de que foram compreendidas. • Reafirmar a família que compreende suas necessidades se disponibilizando para orientá-la e auxiliá-la. • Responder a todas as dúvidas da família ou solicitar apoio de outro profissional. • Estimular a família a fazer questionamentos, propiciando oportunidades. • Avaliar a família nas primeiras 24 horas da admissão como utilização do Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica do Enfermagem. • Escutar empaticamente a família: ouvindo atentamente suas preocupações e sofrimento em relação à criança, com contato visual direto, sinalizando que está compreendendo, fazendo perguntas e fornecendo feedback. • Acolher a família com afeto, bondade, amizade, tristeza ou compaixão diante de pensamentos verbalizados e sentimentos vivenciados. • Respeitar às crenças, valores e cultura da família, sem fazer julgamentos. • Respeitar a privacidade e o sigilo das informações sobre a família e o paciente. • Acordar com a família como estabelecer contato quando estiver ausente e houver necessidade da família ou da equipe se comunicarem. • Convidar a família para as reuniões interdisciplinares sempre que necessário. • Proporcionar a participação da família em oficinas e grupos de famílias com experiências similares.

Fonte: Elaborado pelo autor

Quadro 4. Intervenções para Incluir a família na tomada de decisão em relação à criança

INCLUIR A FAMÍLIA NA TOMADA DE DECISÃO EM RELAÇÃO À CRIANÇA
<ul style="list-style-type: none"> • Demonstrar à família que a mesma é bem-vinda à unidade. • Estimular a presença da família aberta e flexível ao lado do leito inclusive na UTI pediátrica e neonatal. • Perguntar à família como ela gostaria de ser envolvida nos cuidados. • Permitir que a família decida sobre a permanência durante procedimentos. • Envolver a família nos cuidados, apoiando e negociando a sua participação conforme seu desejo. • Permitir a presença da família em procedimentos de emergência sempre que houver um profissional para apoiá-la. • Incluir a família nas decisões sobre o planejamento dos cuidados. • Permitir que a família decida sobre sua participação em reuniões com equipe e famílias. • Permitir a presença da família nas rondas a beira leito e passagem de plantão neonatal estimulando e proporcionando sua participação e tomada de decisão.

Fonte: Elaborado pelo autor

Quadro 5. Negociar e esclarecer papéis dos profissionais e família

NEGOCIAR E ESCLARECER PAPÉIS DOS PROFISSIONAIS E FAMÍLIA
<ul style="list-style-type: none"> • Esclarecer sobre o papel da família no apoio emocional, conforto e segurança da criança. • Orientar sobre a composição da equipe e o papel dos profissionais. • Explicar sobre os procedimentos e a forma de participação da família, convidando-a participar. • Negociar com a família a sua forma de participação durante a hospitalização. • Negociar com a família horários diferenciados para a visita dos irmãos menores na UTI neonatal e pediátrica, assistida pela enfermeira. • Estimular a família a acalantar o Recém-nascido ou criança, tocá-la, acariciá-la, conversar amorosamente, ler e brincar. • Promover e estimular diariamente atividades lúdicas para o familiar e paciente no leito ou na brinquedoteca.

Fonte: Elaborado pelo autor

Quadro 6. Adaptar os cuidados para atender às necessidades da família

ADAPTAR OS CUIDADOS PARA ATENDER ÀS NECESSIDADES DA FAMÍLIA
<ul style="list-style-type: none"> • Ensinar e orientar a família sobre os cuidados ao recém-nascido. • Incentivar os familiares para realização do contato pele a pele do Recém-nascido prematuro. • Negociar com a família horários para orientações sobre os cuidados ou reuniões. • Ajustar horários dos cuidados para proporcionar a participação da família no banho, dieta, curativos. • Promover a visita e o contato de irmãos menores mesmo na UTI neonatal e pediátrica (contato pele a pele, carinho, brincar). • Oferecer/solicitar apoio espiritual a família conforme sua crença. • Oferecer o batismo do recém-nascido ou criança grave conforme a crença da família. • Oferecer apoio no momento do óbito. • Garantir a privacidade para a despedida da família no caso de óbito pelo tempo que a família julgar necessário

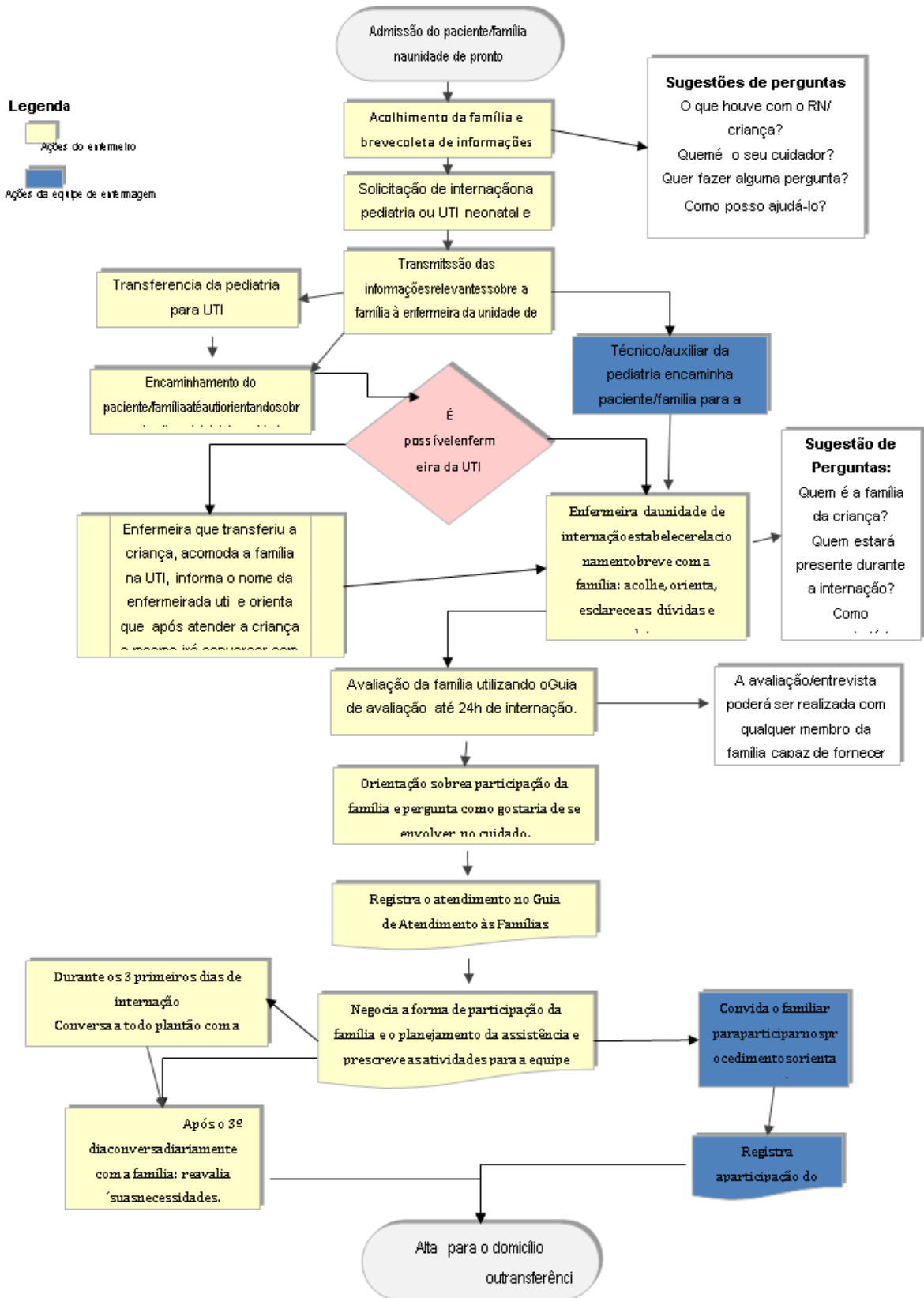
Fonte: Elaborado pelo autor

Quadro 7. Reconhecer que a família pode precisar de cuidados e estes devem ser considerados**RECONHECER QUE A FAMÍLIA PODE PRECISAR DE CUIDADOS E ESTES DEVEM SER CONSIDERADOS**

- Avaliar as necessidades da família nas primeiras 24 horas da internação procurando atender suas demandas.
- Colocar-se a disposição da família a cada plantão questionando se pode ajudá-la.
- Respeitar a individualidade e necessidade de cada familiar apoiando e auxiliando-o.
- Demonstrar interesse pelas preocupações e sofrimento da família empenhando-se para ajudar.
- Reafirmar à família que compreende suas necessidades se disponibilizando para auxiliá-la.
- Oferecer apoio pessoa a pessoa em UTI neonatal.
- Responder a todas as dúvidas da família ou encaminhá-la a outro profissional da equipe.
- Oferecer condições para o repouso, higiene e alimentação do familiar que acompanha a criança.
- Capacitar a família para o cuidado após a alta, orientando-a sobre os encaminhamentos e acompanhamentos a outros serviços.
- Oferecer as orientações necessárias para o cuidado no domicílio após a alta de forma gradativa durante o período de hospitalização.
- Adaptar os cuidados para o domicílio de acordo com a rotina diária da família.
- Certificar-se no momento da alta de que o familiar ou cuidador está preparado e seguro para os cuidados no domicílio, esclarecendo suas dúvidas.
- Agendar consulta de enfermagem para acompanhamento se avaliar que a família apresenta demanda ou se forem necessários cuidados domiciliares incomuns para a família.
- Fornecer um telefone para o contato da família com a equipe em caso de pacientes crônicos com cuidados complexos para esclarecimento de dúvidas após a alta para o domicílio.

Fonte: Elaborado pelo autor

Algoritmo para o Cuidado Centrado na Família em Unidades Neonatais e Pediátricas



Referências

1. Institute For Family-Centered Care. Partnering With patients and families to design a patient-and family-centered health care sistem: recommendations and promising practices. [on line]. 2008 [cited em 2016jun]. Available from: URL: <http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>
2. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med.* 2017;45(1):103-28.
3. Johnson BH, Abraham MR, Shelton TL. Patient-and Family-Centered Care: Patnerships for Quality and Safety. *NC Med J.* 2009;70(2):125-30.
4. Shields L, Pratt J, Davis L, Hunter J. Family-centered Care for children in hospital (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;1:1-26.
5. Hutchfield K. Family-centred care: a conceptanalysis. *J AdvNurs.*1999;29(5):1178-87.
6. Cruz AC, Angelo M. Cuidado Centrado na Família em Pediatria: redefinindo os relacionamentos. *Cienc Cuid Saúde.* 2011;10(4):861-5.
7. Rasika J. Evidence Sumary. Pediatrics: Family-Centered Care. The Joanna Briggs Institute EBP Database. JBI. 2018; 14831.
8. Watts R, Zhou H, Shields L, Taylor M, Munns A, Ngune I. Family-centered care for hospitalized children aged 0-12 years: a systematic review of qualitative studies. *JBI.* 2014;12(7):204-83.
9. Shields L, Zhou H, Taylor M, Hunter J, Munns A, Watts R. Family-centred care for hospitalized children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies. *JBI.* 2012;10(39): 2559-2.
10. Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E. Family-centredcare for hospitalized children aged 0-12 years. *Cochrane Data base Syst Rev.* 2012;10.
11. 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. *Int J Nurs Studies.* 2010;47(9):1184-83.
12. Trajkovski S, Schmied V, Vickers M, Jackson D. Neonatal nurses' perspectives of family centredcare: a qualitative estudy. *J ClinNurs.* 2012; 21: 2477-87.
13. Coyne I. Families and health-care professionals perspectives and expectations of family centred care: hidden expectation sand unclear roles. *Health Expect.* 2015;18:796-8.
14. Butler A, Copnell B, Willetts G. Family-centred care in the pediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *J ClinNurs.* 2014;23(15-16):2086-99.

ANEXO 1 - Percepção do Cuidado Centrado na Família - Pais - versão brasileira (PCCF-P versão brasileira)

Percepção do Cuidado Centrado na Família - Pais *versão brasileira* (PCCF-P versão brasileira)

Parte 1: Informações demográficas

Estas perguntas são dirigidas aos pais e/ou cuidadores da criança, não é necessário incluir nomes.

Por favor, circule o número que melhor descreve sua escolha para cada pergunta

<p>1. Qual seu sexo?</p> <p>a) Feminino b) Masculino</p> <p>2. Qual sua faixa etária?</p> <p>a) 15 anos ou menos b) 16-20 anos c) 21-25 anos d) 26-30 anos e) 31-45 anos f) 46-50 anos g) 51 ou mais</p> <p>3. Qual seu nível mais alto de escolaridade?</p> <p>a) Fundamental incompleto b) Fundamental completo c) Médio incompleto d) Médio completo e) Curso técnico f) Superior incompleto g) Superior completo h) Pós-graduação i) Outros (por favor, especifique)</p> <p>_____</p> <p>4. Qual seu CEP ou bairro?</p> <p>_____</p> <p>5. Quanto tempo você demora para vir de sua casa até o hospital?</p> <p>a) menos de 30 minutos b) 30 minutos a 1 hora c) 1-2 horas d) 3-4 horas e) Mais de 4 horas</p> <p>6. Qual o grau de dificuldade para você comparecer ao hospital?</p> <p>a) não muito b) pouco c) razoavelmente d) muito difícil</p>	<p>7. Quantas crianças estão sob seus cuidados?</p> <p>a) 1 b) 2 c) 3 d) 4 e) mais de 4</p> <p>8. Quais as idades das crianças sob seus cuidados?</p> <p>_____</p> <p>9. Existe outra pessoa em sua casa que ajuda você a cuidar das crianças?</p> <p>a) Sim b) Não</p> <p>10. Alguma de suas crianças já foi hospitalizada antes?</p> <p>a) Sim b) Não</p> <p>11. Qual a idade de sua criança hospitalizada?</p> <p>_____</p> <p>12. Qual doença/condição levou sua criança a ser hospitalizada desta vez?</p> <p>_____</p> <p>13. A sua criança já esteve internada neste hospital antes?</p> <p>a) Sim b) Não</p> <p>14. Há quanto tempo sua criança está internada neste hospital <u>desta vez</u> ?</p> <p>_____ Horas _____ Dias _____ Semanas</p> <p>15. Quando sua criança irá para casa?</p> <p>a) Hoje b) Amanhã c) Esta semana d) Não sei ainda</p>
--	--

Parte 2: Perguntas sobre o Cuidado Centrado na Família

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

	Questão	Nunca	Às vezes	Geralmente	Sempre
1	Quando venho ao hospital sinto-me bem vindo				
2	Outros membros de minha família são bem-vindos para estar comigo no hospital				
3	Eu consigo ficar com minha criança durante os procedimentos				
4	Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento de minha criança				
5	Sinto-me como um visitante (ao invés de pai/mãe) quando venho ao hospital				
6	A privacidade e o sigilo referentes às informações de minha criança são respeitados				
7	Sinto-me preparado para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade para acompanhamento de minha criança após a alta				
8	Recebo informações honestas sobre o cuidado de minha criança				
9	Quando estou em casa, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro.				
10	A equipe inclui-me quando decisões sobre o cuidado de minha criança estão sendo tomadas				
11	Recebo orientações em relação ao que preciso saber sobre o cuidado de minha criança				
12	Eu sei o nome do médico responsável pelo cuidado de minha criança				
13	Eu compreendo as orientações escritas que recebo				
14	Minha família é incluída no cuidado de minha criança				
15	Sinto-me sobrecarregado com as informações que recebo sobre minha criança				
16	A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de minha criança				
17	A equipe escuta minhas preocupações				
18	Eu vejo a mesma equipe cuidando de minha criança diariamente				
19	A equipe sabe quais são as pessoas que me oferecem suporte				
20	A equipe compreende o que minha família e eu estamos passando				

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 2 - Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe - Versão brasileira (PCCF-E Versão Brasileira)

Estas perguntas são dirigidas à equipe, não é necessário incluir nomes.

Parte 1: Informações demográficas

Por favor, **circule o número** que melhor descreve sua escolha para cada pergunta.

<p>1. Qual seu gênero?</p> <p>a) Feminino b) Masculino</p> <p>2. Qual sua faixa etária?</p> <p>a) 25 anos ou menos b) 26-30 anos c) 31-45 anos d) 46-50 anos e) 51-55 anos f) 56-60 anos g) Mais de 60 anos</p> <p>3. Qual seu nível mais alto de escolaridade?</p> <p>_____</p> <p>4. Há quanto tempo você trabalha com recém-nascidos / crianças / jovens?</p> <p>_____ anos.</p>	<p>5. Você é um(a):</p> <p>Enfermeiro(a):</p> <p>a) Residente b) Assistencial/diarista c) Assistencial/folguista d) Encarregado/supervisor e) Docente</p> <p>Médico:</p> <p>a) Residente b) Assistencial/diarista c) Assistencial/plantonista d) Docente</p> <p>Outro profissional da saúde: (por favor, especifique sua profissão).</p> <p>_____</p> <p>6. Em qual unidade atualmente você está trabalhando neste hospital? (p. ex.: emergência, enfermaria, etc.).</p> <p>_____</p> <p>7. Você tem alguma especialização em pediatria / saúde infantil / neonatal / adolescência?</p> <p>a) Sim b) Não</p> <p>Se sim, por favor, informe sua titulação.</p> <p>_____</p>
---	--

Parte 2: Perguntas sobre cuidado centrado na família

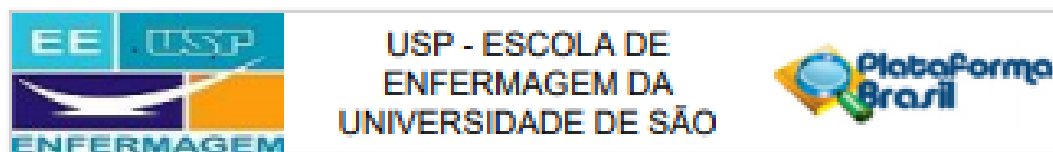
Por favor, leia cada afirmativa e marque a opção que melhor descreva a sua experiência.

	Questão	Nunca	Às vezes	Geralmente	Sempre
1	Quando os pais chegam ao hospital, esforços são realizados para que se sintam bem vindos				
2	Outros membros da família da criança são bem vindos quando estão presentes com ela no hospital				
3	Os pais podem permanecer com sua criança durante os procedimentos				
4	Os pais podem questionar as recomendações sobre o tratamento de sua criança				
5	Os pais são tratados como visitantes (ao invés de pais), quando presentes no hospital				
6	A privacidade e a confidencialidade da criança são respeitadas				
7	Os pais estão preparados para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade após a alta de sua criança				
8	Os pais recebem informações honestas sobre o cuidado de sua criança				
9	Os pais são informados sobre para quem ligar, caso necessitem de ajuda ou encorajamento quando voltam para casa				
10	Os pais são incluídos quando são tomadas decisões sobre o cuidado de sua criança				
11	Os pais recebem orientações em relação ao que precisam saber sobre os cuidados de sua criança				
12	Os pais são informados sobre o nome do médico responsável pelo cuidado de sua criança				
13	Os pais conseguem entender o material impresso que recebem				
14	A família é incluída no cuidado da criança				
15	Os pais são sobrecarregados com as informações que recebem sobre sua criança				
16	A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de cada criança				
17	A equipe escuta as preocupações dos pais				
18	Os pais vêem a mesma equipe				
19	A equipe sabe quem são as pessoas que dão suporte aos pais				
20	A equipe compreende o que os pais e sua família estão passando.				

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 3 - Parecer consubstanciado da EEUSP



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA: ELABORAÇÃO DE UM PROTOCOLO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA EM UNIDADES NEONATAIS E

Pesquisador: Margareth Angelo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 82739318.1.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.607.080

Apresentação do Projeto:

O Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCPF) surgiu da compreensão de que a família é fundamental no cuidado dos seus membros. Entretanto, apesar de ser considerado um modo moderno e eficaz de assistir as famílias, observa-se que as famílias continuam desconsideradas no planejamento e na participação da assistência no cenário das instituições de saúde Brasileiras. A abordagem do CCPF considera que a parceria estabelecida entre a equipe, paciente e família beneficia a ambos colaborando para a qualidade do cuidado e a satisfação da família. No cenário neonatal e pediátrico dos serviços de saúde, a família está presente durante todo o período de atendimento, desde o pronto socorro à unidade de internação, considerando a sua necessidade de permanecer ao lado da criança para oferecer apoio, conforto e acompanhar sua evolução. No enfoque do CCPF a presença da família por si só é considerada insuficiente, uma vez que deve haver interações entre paciente, família e equipe, no sentido de compartilharem orientações e informações, participarem do cuidado e tomarem decisões compartilhadas. Neste sentido, para que a participação da família seja efetiva é imprescindível que esta reconheça os membros da equipe responsáveis pela assistência da criança, receba informações claras e precisas, e sinta-se segura e confiante na equipe. Ao afastar a família durante momentos críticos nos serviços de saúde, são desconsiderados os vínculos entre a criança e família, e a capacidade da família na tomada de

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira César

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11) 3081-5058

E-mail: cepes@usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO



Continuação do Projeto: 2.607.080

decisão sobre a sua participação, potencializando assim, sentimentos negativos de angústia, insegurança e medo, aumentando a possibilidade de experiência traumática para a criança e sua família. As necessidades da família nas unidades pediátricas e a forma de participação no cuidado merecem ser exploradas, a fim de serem consideradas no planejamento do cuidado.

O estudo está dividido em quatro etapas metodológicas: Construção do protocolo; Avaliação diagnóstica; Implementação do protocolo e Avaliação final. O estudo será realizado no Hospital Universitário da USP. A população do estudo piloto será constituída por profissionais da equipe de enfermagem e residentes de enfermagem do Programa de Saúde da Criança e do Adolescente que prestam assistência direta aos pacientes nas unidades de clínica pediátrica e Terapia intensiva pediátrica e neonatal, desenvolvendo atividades assistências, bem como, familiares que tenham vivenciado o processo hospitalização nestas unidades. Os dados serão coletados mediante a aplicação de instrumentos "Percepção do Cuidado Centrado na Família-Pais – Versão Brasileira" e "Percepção do cuidado Centrado na Família-Equipe - Versão Brasileira" e entrevistas semi estruturadas. As variáveis dos instrumentos serão analisadas por frequência percentual e associação estatística entre os dados. As respostas das entrevistas serão analisadas pelo método da análise de conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Elaborar um protocolo de intervenção de enfermagem participação da família durante a hospitalização da criança em unidades neonatais e pediátricas

Objetivo Secundário:

- Implementar o protocolo de intervenção de enfermagem para a participação da família durante a hospitalização da criança em unidades neonatais e pediátricas.
- Identificar a percepção das famílias acerca do CCF nas unidades neonatais e pediátricas antes e após a implementação do protocolo;
- Identificar a percepção da equipe de enfermagem das unidades neonatais e pediátricas acerca do CCF antes e após a implementação do protocolo;
- Avaliar a percepção das enfermeiras sobre sua atuação junto às famílias após a implementação do protocolo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os benefícios são descritos e claros. Referem-se à implementação de um protocolo que objetiva

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira César CEP: 05.403-000
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 E-mail: cspes@usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO



Continuação do Parecer: 3.687.080

aumentar a atenção dada à família da criança internada favorecendo sua participação nos cuidados dispensados à criança.

Quanto aos riscos, a pesquisadora só refere aqueles relacionados ao desconforto da entrevista e dos questionários. Não se considera que a realização do treinamento e a implementação do protocolo em si possam trazer algum risco.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de interesse para o aprimoramento das práticas em saúde.

A aplicação dos instrumentos propostos, que são semelhantes para os familiares e para equipe de enfermagem (analisam os mesmos aspectos a partir dos diferentes pontos de vista), pode trazer informações relevantes e interessantes a respeito do atendimento prestado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto contém:

Cronograma de acordo com etapa atual

Carta de anuência de área envolvida no HU

Carta de anuência da Câmara de Pesquisa do HU

Orçamento informando que as despesas serão pagas pela própria pesquisadora

Inclusão do HU como instituição coparticipante

Dois TCLEs: um para pais e um para profissionais.

Recomendações:

Retirar a palavra "comprovadamente" dos 02 TCLEs.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil;

- Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira César CEP: 05.403-000
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)3061-8838 E-mail: cepes@usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO



Continuação do Parecer: 2.607.080

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1064829.pdf	05/03/2018 14:17:29		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCEP_v2.docx	05/03/2018 14:16:25	Margareth Angelo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiar_v2.docx	05/03/2018 13:55:27	Margareth Angelo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_v2.docx	05/03/2018 13:54:39	Margareth Angelo	Aceito
Outros	CadastroProtocoloPesquisaHUUSP.pdf	01/02/2018 12:39:02	Margareth Angelo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AnuenciaHU_Area_Pesq.pdf	30/01/2018 16:02:51	Margareth Angelo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AnuenciaCPesq_HU.pdf	30/01/2018 16:02:37	Margareth Angelo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiar.docx	30/01/2018 16:00:37	Margareth Angelo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe.docx	30/01/2018 16:00:25	Margareth Angelo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCEP.docx	30/01/2018 16:00:11	Margareth Angelo	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	30/01/2018 15:46:04	Margareth Angelo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Dr. Enatas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira César CEP: 05.403-000
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11) 3061-8858 E-mail: cnpes@usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO



Continuação do Formos: 2.607.080

SÃO PAULO, 18 de Abril de 2018

Assinado por:
Marcelo José dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira César

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11) 3081-8858

E-mail: cepae@usp.br

ANEXO 4 - Parecer de aprovação da instituição co-participante



São Paulo, 29 de maio de 2018.

Il^{mo}(a), S^r(a).
Profa. Dra. Margareth Angelo
Pesquisador(a) responsável
Escola de Enfermagem
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

REFERENTE: **Projeto de Pesquisa** “Cuidado centrado na família: elaboração de um protocolo de intervenção de enfermagem para a participação da família durante a hospitalização da criança em unidades neonatais e pediátricas”

Pesquisadora executante: Nanci Cristiano Santos

CAAE: 82739318.1.3001.0076

Registro CEP-HU/USP: 1711/18

Prezado(a) Senhor(a)

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, em reunião ordinária realizada no dia 18 de maio de 2018 analisou o Projeto de Pesquisa acima citado, considerando-o como **APROVADO**, bem como o seu **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**.

Lembramos que cabe ao pesquisador elaborar e apresentar a este Comitê, relatórios parciais semestrais e final, de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, inciso XI.2, letra “d”.

O primeiro relatório está previsto para 18 de novembro de 2018.

Atenciosamente,



Dr. Mauricio Seckler
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital Universitário da USP

ANEXO 5 - Autorização para uso de instrumento de outra autoria



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM



Autorização para uso do Guia de Atendimento às Famílias na Prática Clínica de Enfermagem

Autorizamos a Sra. Nanci Cristiano Santos matriculada no Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da USP a utilizar o Guia de Atendimento às Famílias na Prática Clínica de Enfermagem em sua pesquisa inicialmente intitulada **AÇÕES DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA NA ASSISTÊNCIA NEONATAL E PEDIÁTRICA: A PERSPECTIVA DE FAMÍLIAS E EQUIPE DE ENFERMAGEM.**

O referido instrumento é protegido por direitos autorais e não pode ser duplicado ou copiado sem antes submeter aos autores uma cópia assinada deste formulário de autorização. Quaisquer pedidos de alterações no instrumento devem ser feitos por escrito via e-mail para os autores antes de sua realização.

Para citação do Guia deve ser referenciado o seguinte artigo:

Santos Larissa Guarnes dos, Cruz Andréia Cascaes, Mekitarian Francine Fernandes Pires, Angelo Margareth. Guia para entrevistas com famílias: estratégia para desenvolver habilidades no enfermeiro novato. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2017 Dec [cited 2019 Oct 23]; 70(6): 1129-1136. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000601129&lng=en.
<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0072>.

Informamos ainda que ao final da pesquisa devem enviados aos autores:

- O resumo da pesquisa concluída;
- Uma cópia do relatório final e/ou publicação em periódico;
- Cópia do Guia, caso tenham sido realizadas modificações com autorização previa dos autores.
- Informações sobre publicações correlatas.

Assinaturas dos autores:

Andréia Cascaes Cruz:

ANEXO 6 - Guia para Atendimento das Famílias na Prática Clínica de Enfermagem

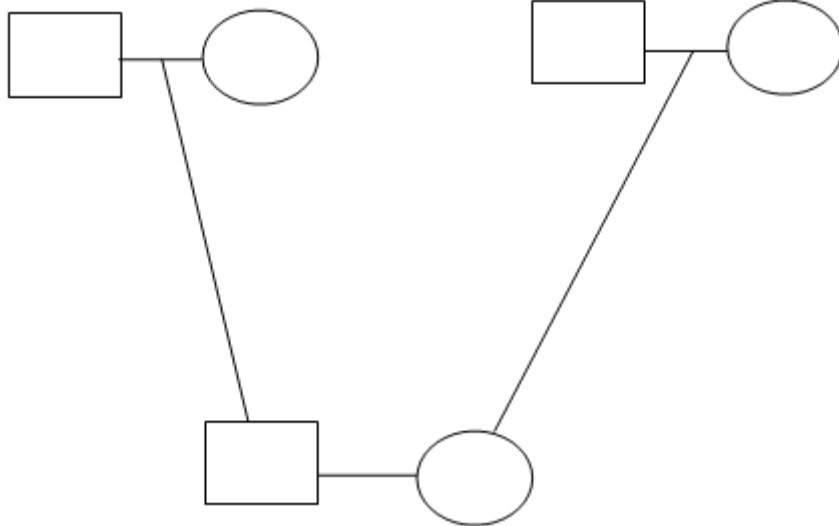
1. AVALIAÇÃO

a) Descrever o propósito da conversa ou motivo que levou à conversa (*explicar à família*):

b) Membros da família e da equipe presentes durante a conversa:

c) Elaborar genograma (indicar pessoa índice = paciente). *Sugestão de pergunta*: Eu gostaria de conhecer um pouco sobre a família de vocês, quem faz parte dela?

Paciente idoso ou
Pais de paciente adulto ou
Avós da criança



Paciente adulto ou
Filho(s) de paciente idoso ou
Pais de uma criança

Paciente criança e
Irmãos da criança ou
Filhos de paciente adulto

d) Conhecer o impacto da doença / hospitalização na família.

Sugestão de perguntas:

- Eu gostaria que você(s) me falasse(m) como está sendo para você(s)... [...] conviver com essa doença ou vivenciar esta hospitalização ou pensar na necessidade da (o) *falar o nome do paciente* ter que fazer *X procedimento* ou pensar em levar (a) o *falar o nome do paciente* para casa.
- De que maneira essa doença ou hospitalização tem afetado as relações entre os membros da família?
- Quem e o que costuma ajudar a família em momentos difíceis?

Problemas ou Preocupações da família	Pontos fortes da família	Apoio/ recursos da família (pessoas, espiritualidade, religião, entidades, crenças)

- e) Focalizar a principal necessidade da família: Se você(s) pudesse(m) ter uma pergunta respondida nessa nossa conversa, qual seria?

- f) Focalizar a principal necessidade da família: O que você(s) pensa(m) que poderia ajudar você(s) a lidar(em) melhor com essa situação?

2. AÇÕES REALIZADAS**3. RESULTADOS ALCANÇADOS**

Ações	Sim	Não	Resultados esperados ou alcançados Descrever: como a família reagiu, se sentiu, fez, verbalizou ou o que você fez/ propôs, quais acordos foram feitos para alcançar os resultados desejados
Expliquei o motivo da conversa.			
Perguntei à família como ela gostaria de ser envolvida nos cuidados do paciente.			
Ofereci as informações que a família necessitava.			
Estabeleci metas junto com a família.			
Estimulei o apoio familiar			
Promovi comunicação entre os membros familiares.			
Elogiei os pontos fortes da família.			
Incentivei o descanso.			
Ajudei a família a planejar rituais.			
Validei ou normalizei respostas emocionais.			

Quais outras ações você realizou ou quais outras condutas você acredita que poderiam ajudar a família?

Data: _____

Enfermeira: _____