



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

TAYNÁ BEZERRA ALVES

**CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS EM CONDIÇÃO
CRÔNICA: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E FAMÍLIAS NOS
DIFERENTES CONTEXTOS DE ATENÇÃO À SAÚDE**

BRASÍLIA

2019

TAYNÁ BEZERRA ALVES

**CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS EM CONDIÇÃO
CRÔNICA: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E FAMÍLIAS NOS
DIFERENTES CONTEXTOS DE ATENÇÃO À SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem pela Universidade de Brasília sob orientação da Prof^a. Dr^a. Aline Oliveira Silveira.

BRASÍLIA

2019

TAYNÁ BEZERRA ALVES

**CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS EM CONDIÇÃO
CRÔNICA: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E FAMÍLIAS NOS
DIFERENTES CONTEXTOS DE ATENÇÃO À SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem pela Universidade de Brasília. Avaliado pela seguinte Comissão Examinadora:

Prof^ª. Dr^ª. Aline Oliveira Silveira (Orientadora/Presidente)
Departamento de Enfermagem/Universidade de Brasília

Prof^ª. Dr^ª. Rita de Cássia Melão de Moraes (Titular)
Departamento de Enfermagem/Universidade de Brasília

Prof^ª. Me. Nayara dos Santos Rodrigues (Titular)
Departamento de Enfermagem/Universidade de Brasília

Prof^ª. Me. Mariana André Honorato Franzoi (Suplente)
Departamento de Enfermagem/Universidade de Brasília

BRASÍLIA

2019

Dedico essa monografia a Deus, o Criador de todas as coisas.

“Mas em todas essas coisas somos mais que vencedores, por meio daquele que nos amou”
Romanos 8:37.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer imensamente aos meus pais **Sandra** e **Geraldo** por todo apoio e incentivo durante todos os momentos da graduação. Agradeço por todas as orações e torcidas ao longo da minha vida e principalmente durante a realização dessa monografia.

Agradeço ao meu maior incentivador, meu esposo **Gustavo**. Obrigada por me estimular a buscar mais conhecimentos e experiências durante todos os períodos vivenciados na graduação. Muito obrigada por compreender os meus momentos de ausência pelo tempo dedicado aos estudos. Agradeço também aos inúmeros conselhos e frases de motivação para prosseguir em meus sonhos.

Agradeço a minha irmã **Taylline** e ao meu cunhado **Gleivsson** por me apoiarem durante toda a trajetória acadêmica.

Agradeço também aos meus familiares que de alguma forma contribuíram para que esse sonho da graduação se tornasse realidade.

Sou grata também aos meus amigos por compartilhar comigo os momentos vividos na universidade e as risadas partilhadas nessa etapa desafiadora que é vida acadêmica.

Agradeço a todos os meus professores que me auxiliaram durante essa trajetória, especialmente a minha orientadora **Aline**. Obrigada por compartilhar comigo a sua sabedoria, e principalmente seu tempo e experiência durante todas as etapas de realização dessa monografia e também da graduação.

Agradeço a universidade por proporcionar um ensino de qualidade e professores de excelência para que eu pudesse me tornar uma profissional dedicada aos meus pacientes e a minha profissão. Sou grata a todos que contribuíram diretamente e indiretamente para que hoje eu estivesse graduada.

À minha vó **Rita** (in memoriam) por compartilhar sua felicidade comigo no dia da minha aprovação no vestibular e por ter me ensinado valores que carrego comigo em todos os momentos. Obrigada por me olhar a todo instante.

RESUMO

O aumento das condições crônicas na infância configura-se como uma tendência epidemiológica. Como consequência, um número cada vez mais expressivo de crianças e famílias sofrem com as mudanças impostas pela condição de cronicidade. Essa realidade demanda uma reorganização dos serviços e práticas de saúde de modo de atender as necessidades das crianças e famílias. Nesse contexto, o cuidado centrado na família configura-se como um modelo capaz de garantir o apoio contínuo, com foco na adaptação e na promoção da qualidade de vida familiar. Assim, tem-se como **objetivo geral**: descrever como o cuidado centrado na família é desenvolvido na prática na perspectiva de enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado à criança em condição crônica; e como **objetivos específicos**: identificar o conhecimento dos enfermeiros sobre a abordagem de Cuidado Centrado na Família (CCF); identificar a presença dos atributos do cuidado centrado na família na prática dos enfermeiros nos diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica; identificar fragilidades/dificuldades e avanços no cuidado centrado na família em diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica. **Metodologia**: pesquisa transversal de abordagem qualitativa-interpretativa. Este estudo foi realizado com seis enfermeiros, que prestam assistência em serviços de pediatria na atenção primária à saúde, ambulatorial e hospitalar; e com dez famílias de crianças em condições crônicas. Como estratégia de coleta de dados foi utilizada a entrevista aberta em profundidade. Neste estudo, foram listadas duas questões norteadoras para facilitar a narrativa dos enfermeiros: “*Você incorpora os elementos do Cuidado Centrado na Família nas práticas profissionais? Por que? Como? Quais as repercussões identificadas?*” e para as famílias: “*Como avalia a relação de cuidado desenvolvida pelo/com o enfermeiro?*”. A análise dos dados seguiu o método de Pesquisa de Narrativas sustentada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico. **Resultados**: foram originadas três categorias para as famílias – *vivências relacionadas à internação e descoberta do diagnóstico; acolhimento das famílias; e cuidados prestados às famílias* –. E quatro categorias para os enfermeiros – *compreensões dos enfermeiros acerca das práticas do CCF; incorporação do CCF nas práticas clínicas; repercussões do CCF; e barreiras à consolidação do CCF nas práticas clínicas dos enfermeiros*. **Conclusão**: atributos como a inserção da família no cuidado estão incorporados nas práticas clínicas dos enfermeiros, porém identifica-se que os elementos do modelo CCF ainda são pouco compreendidos pelos profissionais em unidades pediátricas.

Palavras-chave: cuidado centrado na família; condição crônica infantil; enfermeiro.

ABSTRACT

The increase in chronic conditions in childhood is an epidemiological tendency. As a consequence, an increasing number of children and families suffer from the changes imposed by the chronicity condition. This reality demands a reorganization of health services and practices in order to meet the needs of children and families. In this context, family-centered care is a model capable of ensure continuous support, focusing on the adaptation and promotion of the quality of family life. Like this, the **general objective**: is to describe how family-centered care is developed in practice from the perspectives of nurses and families in different contexts of child care in a chronic condition; and **specific objectives**: to identify nurses' knowledge about the Family-Centered Care (CCF) approach; to identify the presence of family-centered care attributes in the practice of nurses in the different contexts of care for children with chronic illness; to identify fragilities/difficulties and advances in family centered care in different contexts of care for children with chronic illness. **Methodology**: transversal research of qualitative-interpretative approach. This study accomplished with six nurses, who provide assistance in primary health pediatric services, primary care and hospital care; and with ten families of children in chronic conditions. As a data collection strategy, an open-ended interview was used. In this study, two guiding questions were listed to facilitate the nurses' narrative: "*Do you incorporate the elements of Family Centered Care into professional practices? Why? How? What are the repercussions identified?*" And for families: "*How do you evaluate the care relationship developed by/with the nurse?*". Data analysis followed the method of Narrative Research supported by the theoretical reference of Symbolic Interactionism. **Results**: three categories were created for the families - *experiences related to the hospitalization and discovery of the diagnosis; host care; and family care*. And four categories for nurses - *nurses' understanding of CCF practices; incorporation of CCF into clinical practice; repercussions of the CCF; and barriers to CCF consolidation in the clinical practices of nurses*. **Conclusion**: attributes such as family insertion in care are incorporated into nurses clinical practices, but it is identified that the elements of the Family-Centered Care model are still poorly understood by professionals in pediatric units.

Keywords: family-centered care; chronic child condition; nurse.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Principais características da estrutura familiar	23
Quadro 2 – Informações relacionadas aos enfermeiros.....	25

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
APS	Atenção Primária à Saúde
CCF	Cuidado Centrado na Família
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CNS	Conselho Nacional de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
FEPECS	Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
FS	Faculdade Ciências da Saúde
HUB	Hospital Universitário de Brasília
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Pesquisa
OMS	Organização Mundial de Saúde
PFCC-P	Perceptions of Family Centered Care-Parent
PFCC-S	Perceptions of Family Centered Care-Staff
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios
SES - DF	Secretaria de Saúde do Distrito Federal
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNB	Universidade de Brasília
USF	Unidade Saúde da Família

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
1.1	Problema e questões da pesquisa.....	15
1.2	Justificativa.....	16
2	OBJETIVOS	18
3	METODOLOGIA.....	19
3.1	Caracterização da pesquisa.....	19
3.2	Local, participantes da pesquisa e abordagem.....	19
3.3	Estratégia de coleta de dados.....	20
3.4	Método de análise dos dados	21
3.5	Aspectos éticos	22
4	RESULTADOS.....	23
4.1	Caracterização dos participantes do estudo.....	23
4.1.1	Identificação das famílias.....	23
4.1.2	Identificação dos enfermeiros	25
4.2	Cuidado Centrado na Família de crianças em situação de cronicidade: experiências de famílias.....	26
4.2.1	Vivências relacionadas à internação e descoberta do diagnóstico.....	26
4.2.2	Acolhimento das famílias	28
4.2.2.1	Escuta	29
4.2.2.2	Vínculo	30
4.2.2.3	Apoio	31
4.2.3	Cuidados prestados às famílias.....	31
4.2.3.1	Cuidado Compartilhado e Tomada de Decisão	32
4.2.3.2	Compartilhamento de Informações e Orientações.....	33
4.3	Cuidado Centrado na Família de crianças em situação de cronicidade: experiências de enfermeiros.....	34

4.3.1 Compreensões dos enfermeiros acerca das práticas do Cuidado Centrado na Família	34
4.3.1.1 Inserção das famílias nos cuidado	39
4.3.1.2 Cuidado compartilhado e envolvimento da criança e sua família	44
4.4 Incorporação do Cuidado Centrado na Família nas práticas clínicas	47
4.5 Repercussões do Cuidado Centrado na Família	48
4.6 Barreiras à consolidação do Cuidado Centrado na Família nas práticas clínicas dos enfermeiros.....	51
5 DISCUSSÃO	55
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	67
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICE A – Roteiro para Coleta de Dados	74
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	76
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	78
APÊNDICE D – Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para fins de pesquisa	80
ANEXO A – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UNB)	81
ANEXO B – Parecer de aprovação do Cômite de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF)	89

1 INTRODUÇÃO

A transição epidemiológica demonstra uma atenuação nas taxas de mortalidade infantil (<1 ano de idade) e mortalidade na infância (<5 anos de idade) (BRASIL, 2018) devido ao desenvolvimento de novas tecnologias terem uma contribuição significativa para a redução nessas taxas de mortalidade, entretanto, evidenciou-se um aumento de crianças em situação de cronicidade infantil, que tem modificado o perfil epidemiológico (NEVES et al., 2015).

Como consequência, um número cada vez mais expressivo de crianças e famílias sofre com as mudanças impostas pela condição de cronicidade. Dados da Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios (PNAD), realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), apontam que no Brasil, 9,1% das crianças de zero a cinco anos e 9,7% dos escolares de seis a 13 anos apresentam doenças crônicas (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

O manual de “*Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*”, define condições crônicas como doenças desencadeadas por diversos fatores causais, com características progressivas e prognósticos inconstantes. Por possuírem duração prolongada ou indefinida e apresentarem modificações ao longo do tempo, as doenças crônicas podem ocasionar períodos de exacerbação e resultar em limitações, sendo responsáveis por altos índices de hospitalizações e requerendo cuidados contínuos (BRASIL, 2013). Segundo a Organização Mundial de Saúde, algumas condições crônicas não possuem cura, entretanto, há meios de se prevenir e controlar através da identificação precoce e intervenções apropriadas (OMS, 2005).

As doenças crônicas na infância ocasionam limitações, das quais necessitam de altas demandas de cuidado acima do esperado pela família. Em sua maioria, demandam cuidados constantes, complexos e especializados com a utilização de dispositivos tecnológicos (ESTEVEZ et al., 2015), por isso, requerem uma reorganização através da elaboração de estratégias de enfrentamento com o intuito de adaptação às mudanças que ocorrem durante o processo saúde-doença (DIAS et al., 2019; SALVADOR et al., 2015). Devido às limitações impostas, as famílias precisam se adequar à nova condição (SILVA et al., 2017) de modo que conduzam corretamente o manejo da doença, em prol da minimização dos riscos. Essas adaptações interferem em níveis como “*financeiro, ocupacional, pessoal e relações familiares e sociais*” (GOMES et al., 2017), além de desgastes físicos e psicológicos (SALVADOR et al., 2015). Frente a essas modificações, o cuidado dispensado às crianças

com doenças crônicas influencia no redirecionamento dos papéis familiares e reorganização da dinâmica familiar (SILVA et al., 2014).

Na percepção dos profissionais, o diagnóstico de doença crônica na infância impacta na dinâmica familiar, que passa a ser pautada em torno do diagnóstico e seus cuidados. As vivências das crianças e suas famílias são permeadas por momentos delicados e impulsionam sentimentos angustiantes (SILVA et al., 2014), além de modificações no desenvolvimento da mesma e alterações nos planejamentos relacionados ao futuro pela mobilização de pensamentos incompreensíveis (ABREU et al., 2015), devido aos constantes cuidados. Além da mobilização dos sentimentos já citados, as famílias assumem sentimentos de despreparo, porém, o preparo das famílias pode-se modificar conforme as vivências com a criança em domicílio (GOMES et al., 2017).

Os enfermeiros possuem um papel essencial no gerenciamento familiar quanto aos cuidados às crianças, despidendo-se do modelo biomédico, com o intuito de compreender a família como um ser único detentor de necessidades, e contribuem na elaboração de estratégias para o enfrentamento e fortalecimento das famílias frente à nova rotina que vivenciam (ICHIKAWA et al., 2018).

Diante da realidade de transição epidemiológica e modificações no núcleo familiar, manifesta-se a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde para propiciar atendimentos integralizados e resolutivos das demandas resultantes, consolidando o acolhimento prestado às crianças em situação de cronicidade e suas famílias durante todos os cuidados (NÓBREGA et al., 2013) na instituição e em domicílio. Com isso, compreender as mudanças impostas pelas doenças, fornece conhecimentos teóricos e práticos para atender as demandas e implementar estratégias qualificadas para o cuidado da criança e sua família (SILVA et al., 2014).

Estabeleceu-se também a necessidade de reorganizar os serviços de saúde para favorecer a continuidade na assistência às demandas apresentadas, garantindo o reestabelecimento da qualidade de vida das crianças e suas famílias. Apesar dos profissionais de saúde e principalmente os enfermeiros possuírem um papel essencial no contexto de cronicidade, o cuidado é dispensado de maneira fragmentada e direcionada a aspectos clínicos das doenças desconsiderando as especificidades (DUARTE, et al, 2015) e o novo contexto em que estão inseridas no domicílio.

Por conviver com diversas hospitalizações e cuidados constantes (BRASIL, 2013), a **rede social** pode constituir-se como uma estratégia de enfrentamento, sendo imprescindível para o manejo familiar e objetivando o desenvolvimento da qualidade de vida tanto da criança

como da família durante todo o processo (ARAÚJO et al., 2013). No momento em que há conhecimento da família e sua criança, é fomentada a participação do profissional na formação dessas redes mobilizando familiares e amigos com o intuito de promover apoio para manter a convivência social fundamentada, além disso, consolidar competências no cuidado interferindo positivamente nas vivências da criança e de sua família em situações de cronicidade infantil (SILVA et al., 2017). Estudos (SILVA et al., 2017) afirmam que a criança que recebe assistência de suportes sociais ao longo de sua vida com doença crônica, possui recursos para a manutenção do âmbito social, com o propósito de fortalecimento da criança e de sua família.

O **acesso limitado à Atenção Básica** torna-se uma justificativa para que as famílias busquem por atendimentos em outros níveis de atenção a saúde, entretanto, das demandas atendidas, na maioria dos casos, não são solucionadas na atenção primária, fazendo com que as famílias se sintam pouco acolhidas (ARAÚJO et al., 2013). Portanto, a longitudinalidade – estabelecimento de vínculos com os serviços de saúde –, e a continuidade – integralidade e coordenação entre os serviços de saúde – do cuidado são primordiais para o acompanhamento adequado de famílias em situação de cronicidade infantil, devido ao comprometimento que a mesma pode trazer (NÓBREGA et al., 2015).

Um estudo realizado com famílias em São Paulo, cujo objetivo era observar a percepção das famílias em relação à Unidade Saúde da Família (USF) no processo de cronicidade infantil, apontou que as famílias em busca de apoio encontram dificuldades para encontrar uma rede segura, que irão lhe dar todo o suporte preciso e principalmente soluções para as suas demandas, evidenciou que a vulnerabilidade social acentua a constante peregrinação das famílias em busca dos serviços e cuidados específicos, impactando negativamente na qualidade de vida. Através dos resultados obtidos, possibilitou a comparação entre a USF e os atendimentos em outros serviços de saúde e as famílias o descrevem como um serviço diferenciado dando-lhes acesso a outros serviços que são responsivos às demandas apresentadas pela família em casos de cronicidade infantil (COSTA et al., 2013).

Em contrapartida, um estudo realizado com mães que vivenciaram a assistência na Estratégia Saúde da Família (ESF) em um município de João Pessoa – PB evidenciou que a Atenção Básica não se encontra habilitada estruturalmente e profissionalmente para atender demandas de cronicidade infantil, sendo focado o modelo biomédico na resolução e incentivando as famílias a peregrinar pelos serviços em busca de solução (NÓBREGA et al., 2013).

O conhecimento da família acerca do diagnóstico e dos cuidados relacionados à criança se torna essencial na melhora da criança, pois, quanto maior for a orientação das famílias, maior será a possibilidade de detectar precocemente as mudanças no quadro clínico (GOMES et al., 2017), e uma atitude proativa da família poderá facilitar o enfrentamento, sendo remediadas as demandas existentes de forma resolutiva (SILVA et al., 2017) decorrentes do prognóstico das doenças.

Firmar uma rede de apoio através da identificação das necessidades dessas famílias é essencial para que possam se adaptar à nova condição imposta pelas doenças e proporcionar para a criança o apoio que necessita para vivenciar os cuidados diariamente. Frente a essa realidade, na prática, os profissionais de enfermagem e os serviços de saúde devem, além de prestar à assistência as crianças, reconhecer a família como uma unidade de cuidado abordando o modelo de Cuidado Centrado na Família (CCF).

Com isso, define-se a abordagem CCF como um método que visa o planejamento, prestação, avaliação dos cuidados e educação dos profissionais baseado em uma relação recíproca entre o paciente, no caso as crianças, famílias e profissionais e reconhece que a inclusão da família no processo é essencial para garantir a qualidade nos cuidados prestados em casos de cronicidade infantil. Essa filosofia promove a centralização da família com o intuito de proporcionar autonomia e confiança para os cuidados e fornecer subsídios para corresponsabilizar essas crianças futuramente. Os profissionais devem respeitar as escolhas, valores, crenças e principalmente a cultura na prestação de cuidados oportunizando a construção de vínculo para que as famílias possam elaborar estratégias de enfrentamento; compartilhar de toda e qualquer informação completa e acessível fornecendo para a família aporte suficiente no cuidado e na tomada de decisões; apoiar e estimular a participação da família nos cuidados; colaborar com os serviços na implementação e avaliação de políticas que são elementos fundamentais para a prática clínica dos enfermeiros; promover o reconhecimento de pontos fortes pelas famílias para capacitação dos mesmos (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2012).

Incluir as famílias nas práticas clínicas gera benefícios para os serviços, para as crianças e profissionais. Na literatura aponta a melhora no prognóstico das crianças e nas experiências das famílias com o sistema de saúde fomentando o aumento no nível de satisfação quanto aos cuidados prestados. Além disso, elabora a formação de vínculos com as famílias permitindo um maior acesso à saúde quando necessitam. Para os profissionais e sistemas de saúde, promove a satisfação em suas práticas, reduz custos e sustenta o uso mais duradouro de recursos assistenciais (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2012).

Segundo Shelton, Jeppson e Johnson (1987 apud BARBOSA, BALIEIRO e PETTENGILL, 2012), o Cuidado Centrado na família permeia oito elementos estruturais:

- Reconhecer a família como unidade de cuidado na vida da criança;
- Facilitar a interação entre os profissionais nos cuidados da criança;
- Permitir o compartilhamento de informações com linguagem acessível e completa em relação aos cuidados da criança;
- Prever a incorporação de políticas públicas que promovam apoio (emocional e financeiro) identificando as necessidades da família;
- Reconhecer as singularidades da família, promovendo empoderamento da mesma;
- Compreender as necessidades e demandas apresentadas pelas crianças e suas famílias nos diferentes contextos de atenção à saúde;
- Encorajar e facilitar o apoio entre as famílias;
- Garantir um sistema de cuidado em saúde flexível de acordo com as necessidades apresentadas pelas famílias.

Acrescentando, essa abordagem revela-se como um novo método para o cuidado de forma integral, reconhecendo a família como unidade e assegurando a sua participação na tomada de decisão para que ela defina seus problemas e soluções no planejamento dos cuidados (BARBOSA, BALIEIRO e PETTENGILL, 2012).

1.1 Problema e Questões da Pesquisa

Atualmente, a família está inserida no contexto pediátrico e é aceita como participante ativa nos cuidados dispensados às crianças em situação de cronicidade infantil. Porém, percebe-se que a implementação apresenta desafios para as práticas clínicas dos profissionais e para o gerenciamento da instituição. Entretanto, apesar dos elementos do modelo “*Cuidado Centrado na Família*” serem empregados nos serviços de saúde de vários países, no Brasil ainda são escassas as tentativas de adesão desta abordagem (SAMPAIO e ANGELO, 2015).

Um estudo realizado com enfermeiros em um hospital universitário de São Paulo com o objetivo de identificar as atitudes sobre a importância das famílias nos cuidados de enfermagem no contexto pediátrico através da utilização de uma escala evidenciou o reconhecimento da importância de inclusão da família nos cuidados. Constatou também uma diferença entre as ações de profissionais que estavam atuando no serviço há mais tempo se comparado aos recém-formados. Esses resultados obtidos podem ser indicadores das repercussões relacionadas ao cuidado às famílias ainda durante a formação de acadêmicos (ANGELO et al., 2014).

Frente a essa perspectiva, nota-se que apesar dos serviços de saúde brasileiros, em sua maioria não incorporarem a abordagem CCF, há uma motivação por parte dos profissionais de enfermagem em estabelecerem a família como unidade de cuidado e efetivar a centralidade da sua participação nas tomadas de decisões em saúde (ANGELO et al., 2014). A participação da família nos cuidados às crianças em situação de cronicidade é fundamental, pois facilita o enfrentamento ao promover o atendimento das demandas advindas com a mudança na dinâmica familiar e frente às limitações que a doença traz (SILVA et al., 2017).

Com isso, tem-se como questão da pesquisa: *“Quais os atributos relacionados à abordagem CCF estão presentes ou são incorporados à prática clínica do enfermeiro nos diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica?”*.

1.2 Justificativa

A compreensão da importância que os enfermeiros atribuem a presença da família nos cuidados prestados a crianças é um indicativo significativo para avaliar a iniciativa dos profissionais em adotar o CCF em suas práticas clínicas visando à participação da família nos serviços que prestam assistência pediátrica (ANGELO et al., 2014).

Vários estudos (CORRÊA et al., 2015; SILVA et al., 2017; GOMES et al., 2017; DIAS et al., 2019) – comprovam a importância das famílias no contexto pediátrico, principalmente em casos de cronicidade na infância. O familiar na instituição e em cuidados domiciliares caracteriza-se como essencial para o prognóstico e enfrentamento das adversidades, por isso, os profissionais devem reconhecer as atribuições e benefícios quando estão inseridos no cuidado e estimular o poder de decisão sobre a saúde das crianças (CORRÊA et al., 2015).

A promulgação da Lei nº 8.069, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) garantiu a permanência dos pais no ambiente hospitalar, proporcionando condições suficientes para que possam acompanhar integralmente as crianças ou adolescentes durante os períodos que permanecerem hospitalizados (BRASIL, 1990). Apesar de ser um direito assegurado por Lei e as famílias estarem inseridas no processo de cuidado à saúde da criança, ainda são escassos estudos relacionados às experiências dos enfermeiros diante da participação da família nos cuidados à criança (CORRÊA et al., 2015).

Em consonância com as prevalências apresentadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, a temática apresentada é de extrema importância para a compreensão da incorporação dos atributos do CCF na situação de cronicidade da criança pelos enfermeiros. É necessário compreender como cada serviço de saúde incorpora a inserção da

família, que apesar de estar sendo disseminada durante a graduação, na maioria das vezes não é incorporada à prática clínica dos enfermeiros. Desse modo, as condutas frente ao atendimento das famílias nos sistemas de saúde geram preocupação, pois em casos de doenças crônicas na infância, a família se apresenta central e contínua no cuidado. Por isso, há relevância de se compreender a expressão da abordagem CCF na prática de enfermeiros e a identificação de barreiras para a promoção da ampliação e consolidação dessa perspectiva nas práticas clínicas de enfermagem nos contextos hospitalar, ambulatorial e de atenção primária à saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Descrever como o cuidado centrado na família é desenvolvido na prática na perspectiva de enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado à criança em condição crônica.

2.2 Específicos

- Identificar o conhecimento dos enfermeiros sobre a abordagem de Cuidado Centrado na Família (CCF);
- Identificar a presença dos atributos do cuidado centrado na família na prática dos enfermeiros nos diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica;
- Identificar fragilidades/dificuldades e avanços no cuidado centrado na família em diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica.

3 METODOLOGIA

3.1 Caracterização da Pesquisa

Trata-se de um estudo de delineamento transversal, de abordagem qualitativa interpretativa. O método qualitativo é um recurso que beneficia o pesquisador quanto a sua presença no campo de estudo e a subjetividade promovendo a assimilação das vivências dos participantes por meio do relato de suas experiências. Por isso, as pesquisas qualitativas permitem ao pesquisador a captura de tensões relacionadas ao campo problematizando possíveis repercussões relacionadas à exposição dos fatos vivenciados. Fomenta a produção de subsídios científicos juntamente com a captação de dados realistas ao tema pesquisado (MUYLAERT et al., 2014).

As pesquisas transversais são estudos onde a exposição ao fator está presente no momento analisado (CAMPANA et al., 2001 apud HOCHMAN et al., 2005), ou seja, não há a necessidade de saber o tempo em que foi exposto o objeto de pesquisa, sendo utilizado quando a exposição é relativa e constante (HOCHMAN et al., 2005).

3.2 Local, participantes da pesquisa e abordagem

O presente estudo foi realizado com **seis** enfermeiros, que prestam assistência em serviços de pediatria na atenção primária à saúde, ambulatorial e hospitalar; e com **dez** famílias de crianças com condições crônicas. A pesquisa foi desenvolvida nos serviços de Pediatria Clínica e Ambulatorial do Hospital Universitário de Brasília (HUB) e na Atenção Primária à Saúde, na Unidade Básica de Saúde nº12 da Samambaia, localizadas no Distrito Federal.

Para os enfermeiros, os critérios de inclusão utilizados foram: ser enfermeiro assistencial e estar nos serviços de pediatria por um período igual ou superior a um ano; ter vínculo efetivo com o serviço e instituição. Os critérios de exclusão foram: ser enfermeiro temporário ou substituto nos serviços de pediatria designados como locais do estudo. Para os familiares os critérios de inclusão foram: ser familiar significativo, compreendido como aquele que tem vínculos afetivos fortes com a criança, que convivem com ela e participam do seu cuidado cotidiano; ter idade superior a 18 anos; conviver com a criança cuja idade esteja entre um a 12 anos e que apresenta diagnóstico de doença crônica superior a um ano, sendo caracterizada doença crônica o exposto no manual de *“Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias”*

citado anteriormente (BRASIL, 2013). Foram excluídos os familiares que apresentarem condições psíquicas ou cognitivas que os impossibilitem de participar da pesquisa.

Os enfermeiros foram identificados e abordados em seu local de trabalho. E os familiares foram abordados durante os acompanhamentos das crianças nos diferentes contextos de atenção à saúde (hospitalar, ambulatorial e atenção primária). Para a captação dos familiares, a pesquisadora identificou junto aos profissionais do serviço as famílias de crianças hospitalizadas que atenderam aos critérios da pesquisa. No serviço ambulatorial foi realizado um levantamento junto ao setor de agendamento para saber os dias e horários de consultas das crianças com condições crônicas.

Após a identificação dos potenciais participantes da pesquisa, a pesquisadora se apresentou e os convidou para a participação, explicou a temática, os objetivos, o desenho prospectado e as principais contribuições do estudo. Frente à sinalização de aceite, foi agendada a entrevista, conforme as preferências (de data, horário e local) dos enfermeiros e dos familiares. Quanto à participação dos objetos de pesquisa, não houve desistências.

3.3 Estratégia de coleta de dados

A caracterização dos enfermeiros foi obtida a partir de uma ficha de identificação que conteve as seguintes informações: *idade; tempo de graduação; tempo de atuação na área pediátrica e formação pós-graduação* (Quadro 1). Quanto à caracterização das famílias, utilizou-se a construção de um genograma com os seguintes aspectos: *idade; grau de escolaridade; ocupação e condição de saúde* (Quadro 2).

O método de coleta de dados foi entrevista aberta em profundidade, que se destina a alcançar as singularidades dos participantes através de ferramentas não estruturadas, proporcionando a abordagem em profundidade nos aspectos individuais do contexto que o participante está inserido (MUYLAERT et al, 2014).

A metodologia de escolha para a realização da pesquisa tem como finalidade obter através das experiências das famílias e dos enfermeiros atributos do Cuidado Centrado na Família inserido na realidade dos serviços de saúde. Além disso, caracteriza-se a exploração de questões relacionadas às individualidades e especificidades através dos relatos dos participantes da pesquisa, portanto, o método se desenvolve como um instrumento para a realização de pesquisas qualitativa associando-se a contextos sócio-históricos. A utilização da metodologia não objetiva somente a exposição das experiências vivenciadas pelos participantes relacionados a um tema específico, mas também uma forma de compreender o contexto que estão inseridos e como se consolidam as histórias. Assim como fornecem os

fatores que interferem, provocando mudanças e estimulam as ações dos informantes. Além disso, as narrativas visam à exploração de características para-linguísticas (mudanças no tom de voz, momentos de pausas, entre outras), que são importantes para o pesquisador complementar à análise da pesquisa (MUYLAERT et al., 2014).

Com isso, a utilização desse método trouxe o aprofundamento das experiências vividas pelas famílias de crianças com doenças crônicas e enfermeiros acerca da abordagem de CCF. Foram utilizadas as seguintes perguntas norteadoras para facilitar a narrativa dos enfermeiros: *“Você incorpora os elementos do Cuidado Centrado na Família nas práticas profissionais? Por quê? Como? Quais as repercussões identificadas?”* e para as famílias: *“Como avalia a relação de cuidado desenvolvida pelo/com o enfermeiro?”*. Foi elaborado um roteiro de perguntas intermediárias (Apêndice A) com o intuito de aprofundar a compreensão de enfermeiros e famílias. O registro dos dados se concretizou por meio de gravações em dispositivo áudio para facilitar a compreensão e análise dos dados sem perdas significativas, e transcritas na íntegra.

O tempo médio das entrevistas para ambos os objetos de pesquisa foram 10 minutos no hall de entrada do Ambulatório de Pediatria e nas enfermarias das crianças hospitalizadas na Clínica Pediátrica.

3.4 Método de análise dos dados

Para a análise dos dados, utilizou-se o método da pesquisa de narrativas sustentado pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico.

As experiências revelam histórias vivenciadas pelos participantes e a utilização do método da pesquisa de narrativas tem como pressuposto a intenção de compreender as circunstâncias que os cercam (CLANDININ; CONNELLY, 2011). A análise de narrativas permite a compreensão dos acontecimentos em torno do CCF e dos fatores que são julgados como fundamentais pelos participantes. (NUNES et al., 2017). “O estudo qualitativo por meio de narrativas permite ir além da transmissão de informações, pois consegue capturar as tensões do entrevistado, fazendo com que a experiência do indivíduo seja revelada” (NUNES et al., 2017).

De acordo com Blumer (1969 apud DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997), o referencial teórico do Interacionismo Simbólico busca pelo conhecimento dos fundamentos e permeia as ações do indivíduo de acordo com as significações definidas pelo próprio indivíduo – sendo estabelecidas pelas interações sociais – modificáveis ou não pela definição de outros significados. Ao utilizar o Interacionismo Simbólico como metodologia para a

análise dos dados da pesquisa foi possível nortear a produção de conhecimentos baseados nas experiências das famílias e enfermeiros acerca das práticas do CCF com o objetivo de guiar os profissionais, qualificando o ensino e a assistência prestada (DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

Com isso, nesta pesquisa observou-se a necessidade garantir a objetividade metodologicamente, por isso, a análise dos dados foi sistematizada com o intuito de se evitar julgamentos e achismo (MINAYO, 2012).

A análise dos dados seguiu etapas propostas por Shutze (JOVCHELOVICH e BAUER, 2002 apud MINAYO, 2012): transcrição das entrevistas na íntegra; separação do conteúdo científico (indexado) e do subjetivo que expressam princípios (não indexado); codificação do material indexado, ordenando as vivências das famílias e compreensões dos enfermeiros; categorização das entrevistas, agrupando os relatos em categorias estabelecidas, conforme compreensões individuais e comparação e estabelecimento de semelhanças entre os casos individuais permitindo a identificação de conceitos coletivos.

3.5 Aspectos éticos

A pesquisa garantiu a privacidade e o respeito pela dignidade humana e proteção aos direitos participantes como previsto na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, reconheceu suas vulnerabilidades e assegurou sua vontade de contribuição ou não da pesquisa, bem como a autonomia para solicitar informações ou retirar o consentimento em qualquer uma das fases da pesquisa.

A oficialização da participação dos enfermeiros e familiares foi realizada após a leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os enfermeiros (Apêndice B) e para as famílias (Apêndice C), bem como a autorização para a gravação e o uso das suas narrativas, obtida por meio da assinatura do Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para ambos (Apêndice D).

O projeto de pesquisa foi submetido para análise do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UnB), aprovado sob o parecer de número 3.052.508 (Anexo A), e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), aprovado sob o parecer de número 3.124.541 (Anexo B) e só foi desenvolvido após a aprovação.

4 RESULTADOS

4.1 Caracterizações dos participantes do estudo

4.1.1 Identificação das famílias

Participaram dez familiares de crianças com doença crônica, sendo oito mães, uma avó e um cuidador – participa dos cuidados da criança – que estavam acompanhando a criança durante a consulta ambulatorial ou hospitalização.

No quadro 1, destaca-se as principais características da estrutura familiar obtidas a partir da construção do genograma.

<i>Identificação</i>	<i>Composição</i>	<i>Idade</i>	<i>Grau de Escolaridade</i>	<i>Ocupação ou Local de Trabalho</i>	<i>Condição de Saúde</i>
FAM1 Casados há cinco anos; avós compartilham os cuidados da criança.	Mãe	23 anos	Ensino Médio	Do lar	-
	Pai	31 anos	Ensino Médio	Fábrica de painéis	-
	Filho (1)	05 anos	2º ano Ensino Fundamental I	-	Cardiopatia CIA/CIV e Rim ectópico.
FAM2 Pais separados; avós compartilham os cuidados da criança.	Mãe	30 anos	Ensino Superior	Estudante	-
	Pai	29 anos	Ensino Superior	Engenheiro Elétrico	-
	Filho (1)	08 anos	3º ano EF I	-	Encefalopatia Epilética Frontal
FAM3 Casados há 11 anos.	Mãe	27 anos	Ensino Médio	Do lar	-
	Pai	31 anos	Ensino Fundamental I	Pedreiro	-
	Filho (1)	11 anos	3º ano do Ensino Fundamental	-	Asma
	Filho (2)	01 ano	-	-	-
FAM4 Pais separados	Mãe	43 anos	Ensino Médio	Do lar	-
	Pai	42 anos	Ensino Médio	Motorista de caminhão	-

há seis anos.	Filho (1)	07 anos	2º ano do Ensino Fundamental	-	Osteogênese Imperfeita
	Filho (2)	15 anos	1º ano do Ensino Médio	-	Osteogênese Imperfeita
FAM5 Pais separados; avós compartilham os cuidados da criança.	Mãe	24 anos	Ensino Médio	Vendedora	-
	Pai	-	-	-	-
	Filho (1)	07 anos	1º ano do Ensino Fundamental	-	Osteogênese Imperfeita
FAM6 Em união estável há três anos.	Mãe	48 anos	Ensino Médio	Diarista	-
	Pai	44 anos	Ensino Fundamental	Vendedor	-
	Filho (1)	02 anos	-	-	Acidose Tubular Distal
	Filho (2)	20 anos	Ensino Médio	Estudante	-
	Filho (3)	24 anos	Ensino Superior	Secretária	-
Filho (4)	28 anos	Ensino Médio	Vendedora	-	
FAM7 Pais separados, porém mantém união estável há um ano e dois meses com o padrasto da criança.	Mãe	36 anos	Ensino Fundamental	Do lar	-
	Pai	20 anos	Ensino Fundamental	Fazenda	-
	Filho (1)	03 anos	-	-	Síndrome de Bartter
	Filho (2)	17 anos	Ensino Fundamental	-	-
	Filho (3)	15 anos	9º ano do Ensino Fundamental	Estudante	-
Filho (4)	10 anos	4º ano do Ensino Fundamental	Estudante	-	
FAM8 Pais separados.	Mãe	-	-	-	-
	Pai	28 anos	Ensino Fundamental	Madeira	-
	Filho (1)	10 anos	-	-	Hipersensibilidade a glúten e a lactose, desnutrição crônica e doença celíaca em investigação.

FAM9 Casados há 22 anos.	Mãe	38 anos	Ensino Médio	Técnica de Enfermagem	-
	Pai	40 anos	Ensino Médio	Autônomo	-
	Filho (1)	04 anos	1º ano da Educação Infantil	-	Asma
	Filho (2)	04 anos	1º ano da Educação Infantil	-	-
	Filho (3)	20 anos	Ensino Médio	Estudante	-
	Filho (4)	11 anos	6º ano do Ensino Fundamental	Estudante	-
FAM10 Casados há três anos.	Mãe	42 anos	Analfabeta	Do lar	-
	Pai	28 anos	Ensino Fundamental	Metalúrgico	-
	Filho (1)	03 anos	-	-	Síndrome de Kawasaki

Quadro 1 – Principais características da estrutura familiar.

4.1.2 Identificação dos enfermeiros

Participaram seis enfermeiros, sendo que dois trabalham em uma Unidade Básica de Saúde no Distrito Federal e os outros trabalhavam na Clínica Pediátrica de um Hospital Universitário do Distrito Federal.

No quadro 2, destaca-se as principais características dos profissionais obtidos a partir de informações dos enfermeiros.

<i>Identificação</i>	<i>Idade</i>	<i>Tempo de graduação</i>	<i>Tempo de atuação no serviço</i>	<i>Formação pós-graduação</i>
ENF1	25 anos	04 anos	04 anos	UTI Neonatal Pediatria
ENF2	42 anos	08 anos	03 anos	Intensivista Auditoria
ENF3	45 anos	20 anos	04 anos	Estratégia Saúde da Família e Graduação de Ensino Pedagógico pelo PROFAE
ENF4	40 anos	16 anos	10 anos	-
ENF5	33 anos	09 anos	05 anos	UTI Neonatal Pediatria Estratégia Saúde da Família

ENF6	46 anos	18 anos	15 anos	Neonatologia Pediatría
------	---------	---------	---------	---------------------------

Quadro 2 – Identificação dos enfermeiros.

4.2 Cuidado Centrado na Família de crianças em situação de cronicidade: experiências de famílias

A análise dos dados permitiu evidenciar que ter um diagnóstico crônico que demanda muitos cuidados e necessita de hospitalizações longas e frequentes caracteriza-se como uma experiência difícil para as famílias. Dessa forma, as vivências são permeadas por sentimentos negativos e sofrimento, pois são cuidados que requerem uma sobrecarga de demandas de todos os membros das famílias, impondo-lhe a necessidade de modificar suas rotinas para receberem essas crianças e realizarem os cuidados. Na percepção das famílias, o acolhimento por parte dos enfermeiros é consolidado de forma constante durante todos os cuidados prestados, porém percebem o interesse pelo cuidado à criança, esquecendo-se das necessidades que as famílias apresentam durante as vivências de cronicidade infantil.

Ao receberem os diagnósticos, essas famílias buscam informações relacionadas para se adaptarem à nova realidade que irão vivenciar. Os conhecimentos que adquirem com buscas na internet ou até mesmo as vivências em casa frente a diversas situações que as crianças passam, percebem que seus conhecimentos são desconsiderados pelos profissionais e as mesmas consideram que tais condutas dificultam o manejo da doença. Entretanto, algumas famílias valorizam a atenção e o cuidado dos enfermeiros que promovem uma assistência humanizada e contínua permitindo que as famílias possam elaborar as estratégias de enfrentamento para conseguirem compreender o que estão vivenciando e o seu papel diante do processo saúde-doença. Ao questionar as perspectivas das famílias frente aos cuidados prestados pelos enfermeiros, obtiveram-se as seguintes categorias e suas subcategorias: *as vivências relacionadas à internação e descoberta do diagnóstico; o acolhimento das famílias – escuta; vínculo; apoio –; e os cuidados prestados às famílias – cuidado compartilhado e tomada de decisão; compartilhamento de informações e orientações –.*

4.2.1 Vivências relacionadas à internação e descoberta do diagnóstico

Nesta categoria apresentam-se as falas das famílias frente à percepção inicial que possuem ao descobrirem o inesperado diagnóstico crônico da criança. Assimilam esse momento permeado por sentimentos difíceis, como o sofrimento e o desespero por não saberem com o que irão lidar futuramente.

“[...] porque não é fácil estar internado né, ainda mais para ele.” (FAM2).

“[...], mas eu confesso para você que assim, em questão de osteogênese a gente sofre muito, no começo foi tudo muito difícil [...]” (FAM4).

“Na verdade a descoberta, quando ela nasceu, a médica desconfiou, ela falou “olha é caso raro, mas pode ser, não afirmo, mas pode ser que esse bebê tenha osteogênese imperfeita”. Ai eu morava em Goiânia, minha mãe me liga, “Tua neta, acho que ela tem problema de saúde”, ai eu “não, então tá”, ai eu já desesperei, fiquei um pouco desesperada, não sabia o que fazer, ai eu falei “mãe põe essa menina em um travesseiro, quando for dar banho tem que ser 3 ou 4 para ajudar, [...]” (FAM5).

Demonstram despreparo para cuidado da criança, entretanto, possuem a iniciativa de realizar buscas para conhecer às doenças e seus cuidados como meio de elaborar estratégias de enfrentamento e propiciar um melhor cuidado à criança.

“[...], quem sabia muita coisa era a gente, porque a gente buscou, pesquisou, apesar de eu nunca ter ouvido falar antes do nascimento da minha filha, a gente foi atrás, pesquisou e tudo.” (FAM4).

“[...] o que a gente não tinha era informação, informação a gente não tinha mesmo, a gente procurou na internet tem muita informação, sim tem muita informação, mas nem tudo é vivenciado [...]” (FAM5).

“[...] porque na verdade quando a gente recebe o diagnóstico, a gente fica meio (risos), principalmente quando a gente não tem nenhum caso na família [...], mas até que você vai estudar.” (FAM6).

Os pais entendem que portam um conhecimento único (expertise) na vida da criança e alegam que os profissionais desconsideram essas vivências, desconsiderando também o conhecimento que os mesmos possuem.

“[...]. Então eu gosto dessa parte, às vezes o que falta é isso, dar mais atenção para o que os pais estão falando, porque eles convivem e sabem muito bem o que está acontecendo. [...], por mais que as pessoas estudem e tudo, mas as pessoas é muito pelo lado científico, e a gente tem todos os lados, por mais que a gente busque o lado científico, pesquisa, mas tem o lado psicológico, o lado familiar, a convivência [...]” (FAM4).

“[...] sim tem muita informação, mas nem tudo é vivenciado, porque eu acho que a vivência é bem diferente do que a informação que você tem, você vai na internet, você acha um monte de informação, mas ai no dia a dia é muito diferente, é muito

diferente, às vezes você fica até meio confuso “ah no site falou isso”, e não é bem assim, há casos e casos [...]” (FAM5).

“[...] ai acham que só o que eles estão falando é o certo, a gente que convive mais com a criança a gente sabe mais os cuidados dele [...]” (FAM9).

4.2.2 Acolhimento das famílias

As famílias consideram-se acolhidas e cuidadas por terem suas dúvidas esclarecidas e por serem orientadas quanto aos cuidados que a criança com condição crônica necessita. Outro elemento que contribui para o sentimento de acolhimento dessas famílias nos sistemas de saúde é o estímulo à autonomia, ou seja, quando os profissionais reforçam a competência da família e fortalece sua autoconfiança para realizar os cuidados em casa.

“É, eles são bem acolhedores. É quando a gente precisa de uma informação, eles sabem explicar e dependendo do caso, eles sabem e tão lá explicando direitinho, como é que deve fazer. Então eles tá sempre atentos e explicaram direitinho como devia ser. [...] nunca deixou a gente com dúvida. Eles explicam direitinho mesmo.” (FAM1).

“Ah, a atenção, interesse pelo problema, se preocupa com alguns detalhes que tem na doença né, essas coisas têm que ser mais valorizado [...] elas falaram que se sentiam tranquila de eu ir embora por um período para mim cuidar de mim, porque elas sabiam da capacidade que eu tinha para cuidar delas, de como eu cuidava, da forma [...]. Mas assim, quando você é acolhido dessa forma, você se sente bem” (FAM4).

“Ah o que eu posso dizer é que sou bem atendida, eles cuidam bem de mim, eles explicam as coisas certas para mim.” (FAM7).

Valorizam a atenção, o interesse e a preocupação do profissional com a criança. Relatam a percepção de que o enfermeiro não faz distinção entre os cuidados prestados aos pacientes e suas famílias.

“[...] eles são bem atenciosos, sempre perguntam se está tudo bem, então são bem companheiros.” (FAM2).

“Ah, porque eles se preocupam com o bem estar do paciente, pelo menos os que eu sou atendida né, eles sempre são assim” (FAM3).

“Eles não fazem exceção de pessoas” (FAM10).

Em uma das famílias, observou-se que há o sentimento de não se sentir acolhida pelos profissionais devido a não identificação quando prestam os cuidados à criança hospitalizada, ou seja, quando entram nas enfermarias para realizar as visitas e possíveis cuidados não se identificam, portanto não sabem quem está realizando tais cuidados.

“Às vezes eles entram aqui e nem se identificam, você nem sabe quem é, se é técnico, se é enfermeiro, se é médico” (FAM9).

4.2.2.1 Escuta

Para algumas famílias, o ouvir caracteriza-se como o esclarecimento de dúvidas, ou seja, elas se sentem ouvidas quando suas perguntas são respondidas.

“[...] Assim, ele hoje não merece mais uma atenção, específico no caso mesmo do remédio, mas sempre que tenho alguma dúvida, eu pergunto, acredito que sim, tenho sim” (FAM6).

“[...] sou ouvida também né, eu questioneei várias coisas em relação ao tratamento dele, até para que eu fique ciente, e eles sempre foram atrás de resposta, me ajudar a responder, o que não sabiam foram atrás” (FAM2).

Outras afirmam que a ação de escutar ativamente a opinião dos pais não é respeitada, apesar de terem as vivências e o preparo que a rotina em casa permite.

“Tem um problema assim tanto na área de enfermagem quanto na área médica que parece que a **opinião dos pais às vezes não conta** [...], ouvir os pais, porque por mais que enfermeiro estuda e médico estuda, não tem ninguém mais preparado igual os pais que **é quem convive o dia todo**, é quem sabe cada situaçãozinha ali [...]” (FAM4).

As famílias relatam que a ausência de uma escuta ativa por parte de alguns profissionais, pode acarretar prejuízos nos cuidados prestados às crianças. Acrescentam ainda que a comunicação entre o profissional e a família deveria melhorar.

“Às vezes atrapalha assim, porque às vezes eles querem fazer daquele jeitinho ali e às vezes a gente sabe que no caso de certos pacientes não dá certo, porque igual no caso de osteogênese, tem ela de várias maneiras, no caso das minhas filhas, é um tipo mais grave, então assim tem um certo cuidado a mais, e às vezes não tem [...], por exemplo, a minha outra filha de fazer tala gessada, igual faz em outros pacientes comuns, então quando ela saiu da sala, o ombrinho dela caiu do braço [...]. Então a gente fala, a gente nunca deixou assim, de chegar e falar “oh é assim, a tala não pode ser pesada porque os ossos não suportam”, mas é igual ao que te falei, alguns não dão ouvidos aos pais” (FAM4).

“Eu acho que devia melhorar mais a comunicação [...]” (FAM9).

4.2.2.2 Vínculo

O estabelecimento de vínculo com a família permite que o profissional identifique as necessidades da mesma, promovendo um atendimento humanizado, integral e resolutivo. As famílias entrevistadas relataram o companheirismo dos profissionais por se preocuparem com as crianças e valorizam o envolvimento afetivo e o carisma quando enfermeiros prestam os cuidados.

“[...] Chegam assim com carinho, falam com cuidado, não chega com brutalidade né. E tá sempre ali querendo saber se a gente tá precisando de alguma coisa, é isso” (FAM1).

“[...] eles sempre me dão assistência quando eu preciso, e tem muito cuidado com ele, porque eles sempre vêm aqui e pergunta se está tudo bem, então são bem companheiros. [...] e também o carisma que eu acho muito importante, pelo fato deles sempre estarem com o sorriso no rosto, sempre vem aqui brincar com ele, muito bom isso. [...], brinca com ele para obter as informações diretamente dele” (FAM2).

Algumas famílias apontam a humanização do cuidado quando há o estabelecimento do vínculo afetivo entre o profissional e a família e consideram como o “profissional humano” quando vivenciam o sofrimento juntamente com a família caracterizando-se como experiências boas e marcantes.

“[...] ele é bem acolhido, ele é bem cuidado [...], olha o tanto de coisa que ele ganhou já (brinquedos dispostos sob a mesa), ele fez aniversário aqui, aí ganhou meio mundo de brinquedo, está ganhando presente até o dia que eu cheguei” (FAM8).

“Já teve pessoas aqui assim que eu fiquei apaixonada assim pelo cuidado, por exemplo, quando ela era menor teve uma que foi pegar a veia dela, eu vi ela (enfermeira) emocionada assim, por ver ela sofrer, aí ela foi e falou assim: “ah a tia vai te dar um batom”, aí ela pegou um batom da Mary Kay, um batom caro e deu para ela, eu achei tão bonito o carinho dela e eu vi que ela emocionou do olho, assim, então você vê que vivencia o sofrimento deles, e isso eu achei muito lindo. Achei humano, muito humano. Tem coisas boas que marcam” (FAM4).

Algumas famílias percebem que os profissionais buscam estabelecer um maior vínculo apenas com as crianças. Outras sentem falta de uma maior proximidade do enfermeiro com a família.

“Eles **só procuram saber como está à criança, nem fala tanto com a mãe** [...], eles procuram mais é saber da criança né, só as vezes que eles querem saber alguma

coisa, eles procuram saber da família, mas é mais com o paciente né, poderia mudar alguma coisa né” (FAM9).

“[...] às vezes chega aqui atende bem e tudo, mas às vezes a gente quer mais, é tipo se entrosar, conversar né [...]” (FAM10).

4.2.2.3 Apoio

O apoio às famílias é essencial, principalmente em casos de cronicidade infantil, seja este, psicológico, emocional ou informacional. As famílias referem receber esse suporte desde o diagnóstico.

“É importante né, a gente se sente acolhido né, tem mais ajuda, é um apoio, a gente se sente apoiado, não é fácil principalmente, porque quando você tem o caso de algum na família, eu acho que é mais fácil, você fala “não, aquilo é assim”, mas até que você vai estudar, que na sua família não tem, então assim é importante, a gente se sente acolhido.” (FAM6).

4.2.3 Cuidados prestados às famílias

O enfermeiro como profissional possuidor de conhecimentos científicos, deve estar atento às necessidades da família e colaborar para que a mesma consiga elaborar estratégias com o intuito de amenizar os impactos das mudanças advindas da doença crônica na infância. As famílias compreendem o cuidar como uma atuação constante nas práticas dos enfermeiros.

“Quando ela ficou, eles tentaram mesmo, eles passaram, ai durante a madrugada a menina vinha e falava, olhava se ela estava melhor, [...]. Eles estavam sempre ali cuidando dela e vendo se ela precisava de medicamento ou não, sempre estavam avaliando” (FAM1).

“[...] sou sempre muito bem tratada em relação a ele, eles sempre me dão assistência quando eu preciso, e tem muito cuidado com ele, porque eles sempre vêm aqui e pergunta se está tudo bem [...]” (FAM2).

Algumas famílias percebem a necessidade dos profissionais ofertarem um cuidado que considere a trajetória de vida desde o diagnóstico até o atual momento, permeando os cuidados no contexto que estão inseridas e evidenciando as necessidades das famílias para atender as demandas existentes.

“[...] a gente já teve um problema com a minha filha (outra filha), não foi por aqui, foi por Uberlândia, mas o médico querer deixar ela internada por causa de uma fratura para mandar para a cirurgia, nós tivemos que ir atrás do médico que atendia ela na AACD (Associação de Apoio a Criança Deficiente) para poder explicar o

caso dela, que não era caso cirúrgico, que são constantes as fraturas de osteogênese, que é normal para ele liberar ela.” (FAM4).

“[...] às vezes o que falta é isso, dar mais atenção para o que os pais estão falando, porque eles convivem e sabem muito bem o que está acontecendo” (FAM4).

Algumas famílias valorizam a preocupação do enfermeiro com a família em relação aos cuidados prestados em casa.

“A preocupação de eu não conseguir cuidar do Yuri direitinho, dar a medicação que ele toma, no cuidado mesmo dele” (FAM7).

“[...] eles não me deixaram enganada né, eles sempre falaram tudo [...]” (FAM10).

4.2.3.1 Cuidado compartilhado e tomada de decisão

Quando recebem diagnósticos inesperados, as famílias necessitam se readaptar a realidade de conviver com a criança e sua doença. Essas famílias precisam aprender a realizar os cuidados, por isso a importância do profissional permitir o cuidado compartilhado com o intuito de empoderar a família e incentivar sua proatividade frente aos cuidados. As famílias compreendem que a sua participação ocorre quando são informadas sobre os sinais vitais de suas crianças ou por acompanharem a criança 24h por dia, por exemplo.

“[...] eles vêm aqui durante várias vezes ao dia para tirar a temperatura, saturação né, então eles sempre informam que está sem febre [...]” (FAM2).

“[...] eles não tem esse impedimento não, mesmo porque quando sai a gente pode acompanhar, pra onde vai, fizer exame, tudo a gente pode acompanhar. Aliás, eles até pedem que acompanhem [...]” (FAM5).

Outras famílias percebem a sua participação na observação dos cuidados prestados pelos enfermeiros e compreendem a importância do trabalho conjunto com o enfermeiro.

“[...] Eu também fui vendo eles fazerem no hospital, então não tive tanta dificuldade para cuidar e casa [...], porque tem muitas coisas que a gente não entende né, e eles estão ali para explicar para a gente, como a gente pode fazer né.” (FAM7).

“É importante né, a gente se sente acolhido né, tem mais ajuda, é um apoio, a gente se sente apoiado, não é fácil [...]” (FAM6).

Quanto à tomada de decisão, as famílias compreendem seus papéis como responsáveis legais e alegam que às vezes não há consideração do conhecimento dos pais.

“Às vezes, porque às vezes eles acham que a gente não sabe muita coisa, ai acham que só o que eles estão falando é o certo [...]” (FAM9).

Algumas compreendem que o poder de decisão é destinado à família até certo momento, pois alegam que por serem estudados, os profissionais possuem mais conhecimento do que é melhor para as crianças.

“Eu creio que nós temos, mas assim, às vezes a gente quer o melhor para os nossos filhos, e eles são estudados né, eles são, eu creio que eles lutaram, estudaram, dedicaram, então eu quero o melhor para os meus filhos, acho que a decisão fica nas mãos deles né, a gente tem o poder como mãe né, mas na medicina quem fica é eles né (risos)” (FAM10).

4.2.3.2 Compartilhamento de Informações e Orientações

O compartilhar informações com a família é um dever não somente do profissional de enfermagem, mas de toda a equipe que compartilha o cuidado, pois as famílias encontram-se em um momento de fragilidade e esperam que sejam compartilhadas as informações relacionadas não somente aos cuidados (orientações) em domicílio, mas também esclarecendo as dúvidas das famílias e compartilhando resultados de exames, como exemplos.

“Sempre me dão notícias, dão notícias dos exames que tem pra vim para marcar, todos os questionamentos que eu faço eles respondem [...]” (FAM2).

“Melhorou bastante aqui, inclusive hoje a enfermeira estava falando dos pedidos de exames que fazem, porque antes era aquela coisa assim, só medicação, um vinha e fazia, hoje já compartilham mais as coisas, dão mais explicação sobre o que estão fazendo. Tem melhorado, tanto a área de enfermagem como a área médica fazem exames, já vem e te fala” (FAM4).

“Talvez a falta de informação, mas talvez até eles estejam procurando informação também, isso é um estudo, então eu acho que muitas vezes eles não dão informações porque eles não têm também” (FAM5).

Outras famílias percebem que os profissionais não têm paciência para fornecer essas informações.

“[...] nem todos têm paciência de falar alguma coisa [...], às vezes a gente quer saber de alguma coisa, e eles não têm tanta paciência de dizer ou então não sabe, não sei [...]” (FAM9).

Além disso, as famílias valorizam as orientações dadas pelos profissionais em relação aos cuidados prestados às crianças com doenças crônicas.

“[...] Em casa sim, os cuidados, porque como as crises dele são bem espaçadas uma da outra, a crise crônica que ele teve, a última foi em agosto, então não teve mais, mas assim todas as orientações foram passadas, os cuidados dele [...]” (FAM2).

“É assim, no caso mais do, porque ele faz a reposição do sódio com bicarbonato de sódio, nesse caso a dosagem tem que ser correta, eles explicaram direitinho o horário também, que tem que ser os horários corretos, [...]” (FAM6).

4.3 Cuidado Centrado na Família de crianças em situação de cronicidade: experiências de enfermeiros nos diferentes contextos de atenção à saúde

Ao analisar os dados, percebeu-se que a compreensão dos enfermeiros acerca do modelo no contexto se caracteriza como um trabalho direcionado para os familiares devido ao não entendimento das crianças de faixas etárias menores acerca da doença e seus cuidados. Permeiam ações da enfermagem como acompanhar essas famílias quando recebem o diagnóstico e orientar os cuidados que deverão ser realizados em casa. Alguns enfermeiros conceituam que a abordagem requer planejamento específico e inserção da família para realizar um cuidado compartilhado em prol do restabelecimento da saúde da criança. Reconhecem também a necessidade de pensar no binômio criança-família quando presencia o diagnóstico crônico na infância – visto que identificam mudanças nas rotinas familiares –, como ações, reafirmam a família como principal participante no processo saúde-doença para que a adesão ao tratamento seja efetiva.

A análise das narrativas dos enfermeiros permitiu identificar significados, ações e reflexões organizados em categorias temáticas representativas e suas subcategorias: *compreensões dos enfermeiros acerca das práticas do cuidado centrado na família – inserção das famílias nos cuidados; cuidado compartilhado e envolvimento da criança e sua família –; incorporação do Cuidado Centrado na Família nas práticas clínicas; repercussões do Cuidado Centrado na Família; e barreiras à consolidação do Cuidado Centrado na Família nas práticas clínicas dos enfermeiros.*

4.3.1 Compreensões dos enfermeiros acerca das práticas do Cuidado Centrado na Família

O olhar clínico que profissional deve ter diante das famílias com crianças em condições crônicas é inerente ao cuidado, não significando apenas os cuidados às crianças, mas também a identificação das necessidades das famílias e reconhecendo a mesma como unidade de cuidado.

- Atenção Hospitalar

Em termos de conceituação, alguns enfermeiros consideram o CCF como um trabalho desenvolvido com o familiar como forma de apoiar e propiciar a capacidade de cuidar no domicílio através de orientações para as famílias, ressaltando as necessidades especiais em saúde das crianças. Esse conceito é argumentado com a crença (ação cognitiva) de que devido à faixa etária, as crianças não conseguem compreender a doença, por isso, consideram como sendo um trabalho voltado para o familiar que está acompanhando a criança durante a hospitalização. Além disso, remetem a questão das orientações como um fator importante quanto aos cuidados dispensados em domicílio, evitando hospitalizações recorrentes. Outros consideram que a prestação de cuidados em casos de cronicidade infantil é diferenciada, exigindo do profissional uma maior atenção em evidenciar as especificidades da família. Portanto referem-se ao CCF como um planejamento específico prestado às famílias com o intuito de promover um trabalho conjunto com os profissionais de enfermagem (enfermeiros e técnicos).

“Então, na verdade a gente tem que trabalhar principalmente o familiar né, porque a criança muitas vezes dependendo na sua faixa etária eles não entendem muito bem o que é a própria doença [...]. Então a gente tem que, esse cuidado é muito voltado para os familiares. [...]. Então assim, a gente tem que trabalhar muito com eles com as orientações, como será a vida em casa, [...]. Você tem que saber orientar muito bem eles, porque eles vão voltar sempre com essas crianças descompensadas [...]. [...] a gente também não pode esperar que todos aceitem e se comportem da mesma forma, então a gente trabalha e trata cada um com as suas especificidades.” (ENF1).

“É você acompanhar a criança, ter um planejamento específico para certas patologias né, e estar inserindo a família nesse contexto do cuidar, do avaliar o desenvolvimento e o crescimento da criança, colocar a família a par para ela ajudar no trabalho da equipe.” (ENF2).

“Bom, o cuidado da criança em condição crônica acaba sendo um cuidado um pouco diferenciado né, porque para mim na verdade, a gente, eu pessoalmente, particularmente, eu só dou uma atenção geral à criança em condição crônica, [...]” (ENF5).

Os enfermeiros reconhecem que ter o familiar presente na hospitalização das crianças é uma atual realidade nos serviços de saúde e com isso atribuem à mãe o papel de cuidadora principal, pois geralmente são detentoras dos cuidados quando as crianças estão internadas e nos domicílios. Frente a essa realidade, consideram importante o aprendizado materno, pois é a mãe que vai prestar os cuidados durante toda a vida da criança. Acrescentam ainda que o

lugar onde o indivíduo está inserido deve ser levado em consideração, pois a família está presente desde o nascimento da criança com condição crônica em saúde.

“[...] esse cuidado é muito voltado para os familiares, principalmente a mãe, porque na pediatria geralmente quem interna mais com a criança é a mãe. O pai é muito difícil então geralmente eles fazem esse revezamento. Com as crianças crônicas geralmente quem trabalha é mais os pais e a mãe geralmente não trabalha e fica por conta da criança.” (ENF1).

“[...] ai a gente faz as primeiras vezes, a mãe faz a segunda, a terceira, e ai a gente vai fazendo isso, inclusive até com doenças crônicas, [...] a mãe fica um pouco em segundo plano né em relação a esses cuidados assistenciais, e na pediatria não, a gente começa a demandar dela, entendeu, para que ela aprenda aquilo, porque vai ser aquilo que ela irá fazer para o resto da vida com aquela criança [...]” (ENF5).

“Ah, é a família onde você vai estar, onde você está inserido né, então assim os cuidados desde cedo é a mãe que presta os cuidados para a criança [...] a forma de internação na pediatria atual a mãe está presente, porque antigamente a criança ficava sozinha nas unidades hospitalares né, com a evolução, com o passar do tempo é que a mãe passou, o familiar passou a estar acompanhando sempre a criança.” (ENF6).

Os profissionais consideram a impossibilidade de abordar o âmbito familiar, devido ao tempo breve que algumas crianças passam na internação, mas referem que em casos crônicos as internações costumam ser longas e frequentes, sendo possível conhecer a família. Quando viável, reconhecem e trabalham as necessidades da criança e da família, proporcionando uma maior qualidade de vida e visando os cuidados dispensados.

“[...] porque assim quando estão em uma internação, na pediatria a rotatividade é muito alta, então têm muitas crianças que internam, passam dois dias e vão embora sabe? Então, a gente nem tem a oportunidade de entrar nesse aspecto de família, [...]. E quando a condição é crônica, as internações são mais frequentes ou mais longas, então você acaba tendo uma ideia da família [...]” (ENF5).

“Centrada na criança você vai ver as necessidades reais dessa criança e dessa família para que tenha uma qualidade de vida né, você vai visar à necessidade daquela criança, de cuidados que ela precisa.” (ENF6).

Os enfermeiros identificam a necessidade de serem compreensivos quando abordado o quesito família na pediatria, pois entendem que há vários sentimentos envolvidos durante as internações. Evidenciam que a distância entre a criança hospitalizada e a sua família, acarreta sofrimento e tristeza, principalmente quando são de regiões geográficas mais distantes, porque

não recebem visitas frequentes, e, quando são mais carentes de recursos tecnológicos que permitam minimizar a distância. Para amenizar o sentimento de tristeza que sentem, os enfermeiros relatam que fazem uso de mecanismos para proporcionar alegria durante a internação. Além disso, entendem que alguns pais têm a dificuldade de estarem nos horários de visita pré-estabelecidos pela instituição, por isso, criam exceções em relação às normas institucionais para permitir a presença dos pais que não podem visitar em horários impostos pela própria instituição.

“[...] muitas vezes pra você aceitar uma doença crônica no seu filho é muito difícil, às vezes você fica negando aquilo até o último momento [...]” (ENF1).

“[...] a gente percebe assim que a saudade deles em relação aos irmãos, a tristeza de ficar longe dos irmãos, a gente interna infelizmente muita gente que mora longe daqui, então não tem, às vezes é aquele cuidador, a mãe ou o pai que fica com ele durante um mês, dois meses, e ele não tem contato praticamente nenhum, às vezes por telefone só, são crianças mais carentes, não tem assim o acesso à tecnologia para fazer chamada de vídeo, essas coisas, entendeu. E a gente acaba tentando proporcionar uma alegria na internação, mas é complicado. [...] o pai não tem como vim de manhã, e ele precisa vir mais tarde da noite para fazer uma visita, e é aquilo que eu tinha começado a te falar, em relação às exceções, que acaba que a gente tem norma, tem padrões aqui, mas a gente acaba furando um pouco com exceções relacionadas a esse tipo de coisa né [...]” (ENF5).

- APS

Os profissionais da Atenção Básica entendem que as famílias não esperam por esses diagnósticos na infância, portanto, necessitam de acompanhamento para estarem orientados quanto às modificações fisiológicas que a maioria das doenças crônicas apresenta e mudanças na rotina familiar, devido às altas demandas de cuidado dispensado pela criança.

Reconhecem que após os diagnósticos, as famílias procuram por ajuda dos profissionais e tendem a se readaptar, porém com dificuldades justamente por não esperarem essas condições de cronicidade infantil. Devido às modificações apresentadas, compreendem que o modelo CCF permeia ações como o acompanhamento – semanal; mensal; ou anual –, promovendo a transmissão de orientações que consideram importantes frente a tais diagnósticos, e referem o apoio que fornecem no decorrer do processo saúde-doença. Com isso, evidenciam a necessidade de desenvolver um trabalho identificando as necessidades que as crianças e suas famílias demandam após modificações biológicas e no núcleo familiar –

mudança de endereço; questões de trabalho, cuidador; demandas socioeconômicas, entre outras –.

No momento em que as famílias são surpreendidas pelos diagnósticos crônicos, os profissionais reconhecem que as mesmas precisam ser preparadas e fortalecidas para enfrentarem essas mudanças impostas pelas doenças crônicas. Além disso, consideram importante pensar no binômio reconhecendo o adoecimento da família juntamente com sua criança.

“Cuidado Centrado na Família é todo o acompanhamento que você pode dar para a família que recebe uma alteração em crianças, aonde a família não esperava que aquela alteração ficasse crônica, e aonde você pode estar orientando em relação aos cuidados, como proceder frente a algum evento que altera o estado fisiológico da criança, [...]. Então esse acompanhamento, ele pode ser mensal, semanal, semestral, anual, aonde a família vai receber orientações e apoio de quem procurar, aonde procurar ajuda para lidar com a situação aguda e crônica que a criança pode ter em algum advento de doença.” (ENF3).

“A gente tem que pensar no binômio criança-família, né? Então quando você tem uma criança com doença crônica, à família também adocece junto, ela vai participar do processo de tratamento, evolução, cura e de acompanhamento dessa doença. Então você tem que primeiro preparar a família para aquilo que ela vai ter que acompanhar né, [...]. Então, a primeira coisa que tem que fazer, é fortalecer essa base, que vai ser a família, né. [...] a família tem que ser preparada da mesma forma né. Então, eu costumo dizer, a pessoa adocece, a família adocece junto né, não é a mesma doença que ele vai ter, mas o familiar vai ter outras necessidades. Então tem que trabalhar os dois sim.” (ENF4).

Os enfermeiros que atuam na AB percebem que o acompanhamento e centralização dos cuidados na criança e em sua família dependerão da patologia apresentada. Ou seja, dependendo do grau de comprometimento da doença, a criança poderá ser encaminhada para outros níveis de assistência (atenção secundária/especializada). Diante disso, consideram que os cuidados devem ser prestados de acordo com a patologia e tratamento, reconhecendo a especificidade de cada família que procura o serviço.

“[...] Centrar os cuidados na criança crônica vai ser conforme o tratamento, conforme a patologia, o tratamento que ele vai receber. Ah, dependendo da doença crônica, ele pode até acompanhar aqui com a gente na AB, mas dependendo da doença crônica, ele vai acompanhar no setor secundário ou especializado.” (ENF4).

Os profissionais assumem que quando observam as questões familiares e consideram a inserção das famílias no contexto pediátrico propiciam uma melhora na assistência em

situações de cronicidade infantil. Ou seja, o enfermeiro deve dispor do conhecimento da dinâmica familiar e suas estruturas financeira e emocional para prestar um atendimento qualificado e integralizado abordando a família como central no processo de saúde-doença.

“[...] você tem que conhecer a família, ver a dinâmica familiar, ver a rotina da família, são empregados, não são empregados, eles têm conhecimento ou são leigos demais, tem acesso a plano de saúde, tem acesso a saúde pública, então tem que ver toda essa parte primeiro para você poder fazer uma assistência melhor para essa criança.” (ENF4).

4.3.1.1 Inserção das famílias nos cuidados

- Atenção Hospitalar

Os enfermeiros entendem que a compreensão das famílias no processo saúde-doença e a responsabilização são fundamentais para uma boa adesão ao tratamento das crianças. Percebem que as orientações são importantes para a aceitabilidade do manejo frente às doenças crônicas. Portanto, devem estar atentos à capacidade de cuidar dos pais em casa, pois em alguns casos as crianças requerem cuidados especiais.

Muitas vezes a dificuldade em não aceitar o diagnóstico de doença crônica infantil interfere negativamente na adesão ao tratamento da criança ou até mesmo a relação familiar, quando não consolidada, pode afetar o crescimento e tratamento da criança.

“[...] então assim, a gente orienta mais nesse sentido, a questão das medicações, se os pais estão preparados, se conseguem administrar, [...] porque se não pode ser até que dê em altas dosagens, ou dosagens inferiores, então o tratamento não vai ter aquela aceitabilidade, [...], então a gente trabalha muito com orientação né, para os familiares que é muito importante. [...] a gente tem que ver como é que eles estão durante o tratamento, durante a internação para saber se eles têm capacidade de oferecer esse cuidado em casa, [...]. [...] porque muita vezes pra você aceitar uma doença crônica no seu filho é muito difícil, às vezes você fica negando aquilo até o último momento e às vezes você não adere bem ao tratamento porque você não quer aceitar, [...]. Muitas vezes, você não tem um ciclo familiar muito bem definido, as vezes fica com a avô, com um tio, as vezes o pai não está presente, ou as vezes até mesmo a mãe não está presente, então é cuidado por terceiros, então tudo isso afeta esse crescimento e esse tratamento dessa criança” (ENF1).

Os profissionais consideram que a participação da família nos cuidados é fundamental para o êxito do tratamento e contribui significativamente para a reabilitação da criança, promovendo qualidade e normalização na vida da criança. Consideram essa atuação da família necessária, como citado anteriormente, as crianças menores são totalmente

dependentes dos pais por não possuírem nível de compreensão suficiente para entender a doença e realizarem seu autocuidado.

“Ah, eu acho que é fundamental principalmente no tratamento em si da criança, para o êxito, a família corresponde a 99% do tratamento, porque assim, aquilo que eu te falei, a gente tem faixas etárias diferentes, então assim principalmente as crianças menores assim, são totalmente dependentes dos pais, eles não entendem a doença, tudo eles precisam que o outro faça por ele.” (ENF1).

“[...] a família participando, ela contribui 99% na boa reabilitação dessa criança, é importante isso, porque o afeto conta muito.” (ENF2).

“[...] porque se a família não aderir ao tratamento, essa criança nunca vai ter uma qualidade de vida, porque se às vezes você faz um diagnóstico precoce essa criança pode ter uma qualidade de vida normal, então assim se é um diagnóstico feito cedo ou um diagnóstico feito tarde, a qualidade da vida da criança vai depender da adesão da família ao tratamento.” (ENF6).

As famílias são admitidas na clínica não sabendo o real diagnóstico e prognóstico da criança, impactando negativamente na adesão ao tratamento. Além disso, os enfermeiros compreendem o desespero que algumas famílias demonstram ao receberem os diagnósticos que demandam muitos cuidados, além do que se imaginava pela família, especialmente quando é a primeira internação e ainda não conhecem nada a respeito da doença. Entretanto, os profissionais buscam reconhecer a família como unidade de cuidado caracterizando-a como principal cuidadora e evidenciam a importância de trabalhar as necessidades dessas famílias para que possam se inserir nos cuidados e conseqüentemente compreender a doença.

“Muitas famílias chegam aqui pouco orientadas sobre o real diagnóstico e o prognóstico da criança, então é importante a gente inserir a mãe e o pai no que vai acontecer daqui pra frente, o que é aquela doença, [...] para poder cuidar da criança melhor junto com a equipe.” (ENF2).

“[...] eles ficam muito apavorado, que é uma questão de uma cronicidade nova, eles geralmente não sabem nada em relação, ou alguns sabem alguma coisa, mas a maioria não sabe nada, fica apavorado, acho que não pode fazer mais nada, e assim, a gente precisa deles, porque durante a internação a gente já faz um processo de educação continuada, porque eles vão para casa tendo que fazer aquilo, então se a gente faz tudo aqui, eles vão para casa, eles voltam com recidiva de alguma complicação diabética.” (ENF5).

Diante disso, para a efetiva inserção das famílias, os profissionais consideram a participação da família essencial durante a hospitalização, visto que há a presença do

acompanhante na instituição, como citado anteriormente. Consideram também que a inserção do familiar é caracterizada como o envolvimento em todos os cuidados e estar interagindo com o profissional (trocando informações).

“[...] , porque em pediatria a família, o acompanhante fica 100% né, a gente não aceita internação sem acompanhante, [...] .” (ENF5).

“Participação da família é a família estar envolvida em todos os cuidados, se ela está interagindo, [...], é a pessoa te dar um retorno, é você ver a pessoa interagindo, fazendo as coisas, te dar retorno, então você tem o convívio, você tem a participação [...] .” (ENF6).

Na interpretação dos enfermeiros em relação ao processo de doença crônica da criança e hospitalização, a inserção da família vai depender do nível socioeconômico, cultural e do grau de escolaridade, especialmente no que se refere ao entendimento e aceitação das orientações e tratamentos que devem ser seguidos pela criança. Às vezes as famílias possuem a vontade de querer cuidar da criança, porém não possuem estruturas suficientes ou as condições em que estão inseridas são precárias. Portanto, as vulnerabilidades sociais podem influenciar negativamente na participação da família no processo de cuidar. As condições de vida, trabalho e nível cognitivo (compreensão) dos pais interferem diretamente na qualidade do cuidado à criança com doença crônica. Alguns enfermeiros consideram que o grau de escolaridade requer atenção por parte dos profissionais e reconhecem a necessidade de diferenciar a forma de abordar as famílias para que possam compreender as informações. Além disso, reconhecem a disposição de algumas famílias em cuidar independentemente das condições em que estão inseridas.

“Então assim, isso também vai depender dos familiares né, vai depender de uma série de fatores, vai depender do nível socioeconômico desses pais, a compreensão, que às vezes os pais eles tem até assim, [...], uma boa aceitação em si da doença, só que eles não tem orientação, eles não possuem nível social para entender, então às vezes você até pode implementar algumas condutas que esses pais, esses familiares não vão ser capazes de ofertar a essa criança, pelo nível mesmo em qual estão inseridos. [...] na Pediatria, a gente tem uma questão muito grande de vulnerabilidade social, às vezes os locais em que eles estão inseridos, uma série de fatores, [...]” (ENF1).

“[...] explicar da maneira mais fácil possível para ela entender e expor as dúvidas, procurar ser o mais aberto possível para aquela família ter acesso para as perguntas, para as dúvidas, para poder cuidar da criança melhor junto com a equipe.” (ENF2).

“Porque muitas vezes você tem uma família com poucos recursos, mas que tem uma disposição de estar fazendo as coisas que ela acaba sendo exemplo até para outras famílias.” (ENF6).

Os profissionais também consideram que a delegação dos cuidados para os familiares, responsáveis por algumas medicações, permite a inserção da família no cuidados à criança. Apontam que essas condutas proporcionam segurança para as crianças e que há uma supervisão por parte do profissional que está acompanhando os cuidados. Além disso, referem que quando não há compreensão da família nos cuidados propicia uma maior dificuldade para o enfermeiro devido às altas demandas.

“[...], pediatria geralmente quem faz são eles, então muitas das medicações geralmente a gente acompanha, porque quem faz mesmo são os próprios pais, vamos supor, alguma medicação de V.O, a E.V a gente faz, porque as vezes a criança tem mais confiança nos pais, se a gente for fazer, eles não vão aceitar, então a gente geralmente supervisiona [...]” (ENF1).

“[...], quando ela tem uma, às vezes assim uma não sei, não é nem intelectualidade que eu quero falar, assim ela é mais entendida, entendeu, ele consegue compreender as nossas demandas, então ele nos ajuda demais, ele é nossos braços e nossas pernas dentro da internação pediátrica. E quando não, isso se torna uma dificuldade muito grande, [...]” (ENF5).

- APS

Os enfermeiros reconhecem seu papel de intermediador/facilitador, entretanto, atuam na AB responsabilizando a família pela saúde da criança e consideram essencial para o prognóstico. Diante disso, afirmam que o cuidado é intransferível para os profissionais de saúde.

“[...]. Então se a família, ela não adere e não sente que a saúde pode estar ajudando ela a entender esse processo e entender que a responsabilidade é dela, a criança nunca vai ficar boa, [...]” (ENF3).

“[...], a família jamais pode transferir a responsabilidade da saúde da criança para a gente, serviço de saúde, [...]” (ENF4).

Assim como os profissionais da atenção hospitalar, os enfermeiros que atuam na AB também consideram os sentimentos das famílias frente aos diagnósticos e percebem o despreparo para receberem as crianças. Além disso, reconhecem as mudanças não planejadas após o diagnóstico de cronicidade infantil e consideram a necessidade de trabalhar o familiar como principal, dando-lhe suporte e atendendo as demandas através do reconhecimento da

dinâmica familiar e situações socioeconômicas. Como profissionais devem levar em consideração, principalmente o conhecimento que a família possui sobre a doença, para a sua efetiva participação nos cuidados à criança.

“Eu vejo a maioria das famílias despreparadas para receber uma criança com algum problema crônico. Pode ser de síndromes, de malformações congênitas, ou de anomalias aonde a família não esperava que o evento acontecesse e não esperava que existissem tantos cuidados ao redor do evento.” (ENF3).

“Então, família é o cuidador, a parte principal né, você ter um filho, você o planeja, você o deseja, você faz mil planos para aquela criança, e quando aquele planejamento sai do seu controle né, e vem uma patologia, uma doença crônica que vai demandar de você tempo, atenção, dinheiro. Então você tem que trabalhar muito a família, tem que trabalhar mesmo a família, acho que é o principal, não só o suporte psicológico dos pais não, você tem que conhecer a família, [...]”. (ENF4).

Buscam considerar a família inserida em um contexto crônico, abordando suas vivências e percebem que a participação se concretiza com o entendimento da situação e envolvimento da família em todos os cuidados (interação entre família e profissional). Como benefícios, os enfermeiros reconhecem que a promoção do conforto e qualidade de vida para a criança quando a família se inclui na prestação de cuidados. Assim como os enfermeiros da atenção hospitalar, os profissionais da AB consideram que a idade impacta no autocuidado das crianças, ou seja, dependendo da idade que apresenta, não conseguem exercer os cuidados necessários.

“Eu vejo a família como a principal unidade de cuidado. A saúde é secundária, toda a qualidade de cuidados da família, ela é principal, porque é o dia a dia que o paciente crônico tem que estar, é no núcleo da família, então ela é principal. [...]. Participação da família em primeiro lugar é procurar entender, né, a situação do evento e como que eles podem estar promovendo um melhor conforto para o ente que esteja sendo portador do problema crônico, e aí a família vai poder participar para dar um melhor conforto, uma melhor perspectiva de qualidade na vida desse portador crônico.” (ENF3).

“Então, a participação da família de novo, é o principal, se tem uma criança doente, dependendo da idade da criança, ela é menor, ela não dá conta de exercer o autocuidado, [...], a pessoa tem que estar com apoio psicológico bom, ela tem que entender o que está acontecendo, ela tem que ser esclarecida a ponto de saber que aquele diagnóstico ele pode ser ruim ou não, ou um diagnóstico que vai ser prolongado, [...]. Então não dá para você abandonar o cuidado, então vai mexer na

alimentação, mexer nas atividades físicas, vai mexer em toda a lógica da família, e a família tem que entender isso né, “ah ele está controladinho, não está sentindo nada, mas ele é diabético e vai ficar a vida inteira sendo diabético.” (ENF4).

4.3.1.2 Cuidado compartilhado e envolvimento da criança e sua família

- Atenção Hospitalar

Os profissionais reconhecem que os familiares são importantes para o sucesso do tratamento, portanto, há uma necessidade dos enfermeiros e famílias trabalharem juntos em prol da criança. Referem que o termo “cuidado compartilhado” é aquele cuidado dividido com a família, com o intuito de identificar as queixas, além de permitir que o profissional promova a empatia e construa uma relação de confiança com a família. Além disso, compartilham orientações e dialogam sobre a viabilidade da família prestar os cuidados.

“[...] então o familiar nessa questão de cuidado é importantíssimo para que a criança venha ter êxito no tratamento [...], então a gente tem que trabalhar sempre com o familiar e com a criança, que eles andem juntos, [...]” (ENF1).

“[...] é a equipe compartilhar isso com a família, porque a partir do momento em que a criança está internada você já começa a dividir isso com a família, as queixas da criança, [...] existem outras queixas que o familiar observa e isso deve ser compartilhado com a gente.” (ENF2).

“Que a gente tem aquela empatia da família, que a família também tem essa empatia em relação à equipe de enfermagem, a equipe multidisciplinar, e ela consegue, a gente consegue fazer aquela interação, [...]” (ENF5).

Outros consideram que esse cuidado compartilhado com os profissionais possibilita ao enfermeiro perceber a visão de cada um dos envolvidos no cuidado para definição de decisões (viabilidade), buscando juntamente com a família identificar a melhor forma de cuidar. Além disso, percebem que o cuidado compartilhado envolve uma relação mútua entre os profissionais e famílias (ação de poder contar com alguém). A percepção dos enfermeiros é que além do vínculo que criam com as famílias, possuem também o papel de educador em saúde para orientar as famílias e propiciarem esse cuidado compartilhado.

“[...] de eu contar com a mãe para aquilo, de você contar comigo, por exemplo, “ah agora tem que lavar o nariz de duas em duas horas”, a mãe fala “eu não sei lavar nariz, eu nunca lavei o nariz”, “então como é? vamos fazer assim”, ai a gente faz as primeiras vezes, a mãe faz a segunda, a terceira, e ai a gente vai fazendo isso,

inclusive até com doenças crônicas, por exemplo, a aspiração, a gente é muito professor aqui, sabe?.” (ENF5).

“Cuidado compartilhado é aquele cuidado que mais de uma pessoa vai estar prestando, você vai estar tendo discussões para definir o que é melhor, a visão de cada um e chegando a um consenso para qual caminho você vai estar fazendo.” (ENF6).

Os profissionais percebem que o envolvimento da criança e da família é importante, principalmente nos dias atuais devido à terceirização da criação mediada por meios e dispositivos digitais/eletrônicos. Além disso, consideram a necessidade de ter um familiar próximo para detectar sinais clínicos que podem gerar internações frequentes.

“É, isso é muito importante e entra toda essa questão, [...]. Assim o familiar geralmente os pais em si, hoje em dia tem deixado as crianças muito por conta de computadores, vídeo game, celular, televisão, e assim começa a delegar aos meios da mídia a criação da criança, e isso é muito prejudicial. Então os pais têm que estar muito próximos do tratamento, do filho para que eles possam observar os sinais e sintomas que essa criança venha apresentar, [...]” (ENF1).

O envolvimento da família na saúde da criança com condição crônica contribui significativamente na melhora do prognóstico. Diante dessa realidade, consideram que a ação de entender as mudanças no contexto familiar, promove o engajamento e consequente qualidade dos cuidados prestados às crianças.

“Olha, é importante, porque eles terem esse envolvimento, até mesmo para a criança se sentir melhor, para a criança se sentir acolhida né, é importante estar bem envolvido com a pessoa que está acompanhando, seja ela qualquer grau familiar, que geralmente é o mais próximo que está aqui né, o pai, a mãe ou a avó.” (ENF2).

Como benefícios, o envolvimento propicia a cooperação da família e dos enfermeiros, e mesmo que a criança tenha pouca idade, ela se sente mais segura quando envolvida pela família. Outros enfermeiros percebem que a família estando participativa e envolvida de forma engajada nos cuidados, é possível estabelecer a viabilidade dos cuidados e compreender as dificuldades, ajudando as famílias a superá-las por meio de orientações.

“Envolvimento no processo de saúde né, no processo da doença é a cooperação mesmo dos dois em tudo, a mãe quando se sente mais segura em relação à equipe, ela fica, até a própria criança sente isso, por mais que seja uma criança que não tenha a compreensão ainda boa, por exemplo, um bebê né, eles ficam melhores, [...]” (ENF5).

“Envolvimento é você estar participando, é você estar fazendo as coisas, é você estar dando retorno do que é viável, do que não é viável, é você não só ouvir, entrar pelo

ouvido e sair pelo outro, é você realmente participar, o que você pode orientar de diferente para facilitar, se é a posição que ela vai segurar a caneta, se é alguma outra coisa, se é um treino que vai fazer numa laranja, alguma coisa do gênero.” (ENF6).

Os profissionais reconhecem que as famílias são detentoras do poder de decisão, e consideram que quando os pais não permitem a realização de alguns procedimentos, a conduta de alguns enfermeiros é explicar até que a família entenda a importância do procedimento para a melhora da criança. Ou quando os acompanhantes decidem realizar os procedimentos que não deveriam, torna-se um obstáculo entre o profissional e a família.

“Então a mãe aqui, ela acaba tendo né, às vezes a gente tem que bater um pouco, eu sempre falo “não, não bate de frente, conversa”, se você conseguir fazer com que ela entenda, porque que você está brigando por aquilo, vai facilitar sua vida, que ela está vendo que você está brigando, porque você não está sendo chato com ela e sim porque você está querendo o melhor pro filho dela e não tem mãe nenhuma que seja contra você querer fazer o melhor para o filho dela, não tem como, [...] às vezes sim, às vezes não, porque, por exemplo, a gente já conseguiu deixar, chega aqui uma pessoa que é técnica de enfermagem, ai ela quer colocar o antibiótico, ela quer retirar o antibiótico, quer lavar o acesso, e assim, **aqui ela está como acompanhante**, tem muita coisa que ela vai saber, mas ela não pode assumir a responsabilidade, porque a responsabilidade é nossa, [...]” (ENF5).

- APS

Para os enfermeiros da AB, o cuidado compartilhado também se caracteriza como o trabalho conjunto com a família, onde há a divisão das responsabilidades. O cuidado compartilhado é diferenciado quando praticado entre os profissionais, pois fomenta a multidisciplinariedade que a criança com doença crônica e sua família necessita.

“Cuidado compartilhado é quando você compartilha, o próprio nome está falando, ou divide as responsabilidades e os cuidados, em relação à família e a saúde.” (ENF3).

“Eu não conheço o termo cuidado compartilhado, então compartilhado é quando você divide responsabilidades, eu acredito. Então pode ser um cuidado compartilhado entre profissionais diversos, equipe multidisciplinar de repente, multiprofissional, [...], compartilhado com a família, mas eu acho, eu não iria para esse lado de família-profissional, porque o cuidado da família é um e o cuidado dos profissionais é outro.” (ENF4).

Consideram envolvimento quando há a compreensão acerca da doença por parte da família, promovendo a qualidade dos cuidados prestados à criança. Apontam também que quando o envolvimento não é observado nas relações de cuidado, não há a melhora no

prognóstico da criança. Portanto, agregam importância nesse quesito para o binômio e consideram essencial para a adesão ao tratamento.

“Estar envolvido é quando você tem o entendimento do problema, e você consegue através do entendimento, envolver-se com uma qualidade melhor de proporcionar para esse paciente infantil, para essa criança condições para que ele mantenha a vida dele com qualidade. [...], quando a responsabilidade é jogada simplesmente para a saúde de uma forma total como um todo, a criança, né, portadora de uma doença crônica, ela não vai bem, porque nós não estamos diariamente com a criança” (ENF3).

“Quando a família está envolvida no processo do cuidar, ela está envolvida no tratamento, então ela além de exercer os cuidados básicos, ela vai exercer aquilo que foi prescrito pela parte médica, pela parte de enfermagem também, e vai aderir ao máximo do tratamento, [...]” (ENF4).

4.4 Incorporação do Cuidado Centrado na Família nas práticas clínicas

- **Atenção Hospitalar**

Os enfermeiros incorporam os elementos do CCF com a perspectiva de centralização nos pais que estão acompanhando, porque são responsáveis pela criança e por considerarem a não compreensão em relação ao processo saúde-doença. Alguns profissionais consideram o uso dessa abordagem nas práticas clínicas por meio do acompanhamento da criança e orientações, observando o cuidado prestado com a finalidade de identificar as necessidades dessa família e ajudá-la utilizando outros meios. Além disso, consideram o contexto que a criança está inserida para tomar decisões.

“Aqui na pediatria não tem nem como assim, e muitas vezes a gente até pergunta e as nossas visitas geralmente são direcionadas para o familiar, como é que a criança passou a noite, como está, se está se alimentando bem, se ficou irritada, chorosa, então assim, até mesmo as nossas visitas são direcionadas ao familiar, porque muitas vezes as crianças não tem entendimento. [...], geralmente a gente centra muito o cuidado mesmo, e as orientações na família, porque a gente passa sim para as crianças, mas muitas vezes elas não têm o entendimento né, da importância e tudo. Então, a gente geralmente sempre volta mesmo essa responsabilidade de trabalhar com a criança o cuidado em si para os pais, que são os responsáveis por essa criança.” (ENF1).

“A gente acompanha muito se a criança está sendo bem cuidada, e se a gente observa alguma falta de cuidado, a gente orienta a mãe, às vezes por falta de

informação, tem muita criança que chega com piolho, “assadinha”, e a mãe não tem recurso financeiro, mas tem outros meios que a gente pode colocar para essa mãe para ela estar tratando isso, entendeu.” (ENF2).

Os profissionais percebem que a escuta fomenta um olhar diferenciado para as famílias e estabelecem vínculos objetivando a identificação das demandas que apresentam para que possam intervir de maneira resolutiva. Acreditam que incorporam o CCF por meio de ações como: conversar com a família, preparar para a alta identificando possíveis dificuldades e ajudando a superar a hospitalização.

“[...] a questão do escutar é a palavra mágica né, porque você quando escuta, você vai acabar se colocando no lugar do outro, [...], as vezes a mãe está com a demanda imensa, as vezes tem uma outra criança, por exemplo, quando a gente já vê que a criança doente aqui e a outra criança dela em casa, doente, necessitando da assistência dela né, [...], são essas coisas que quando você para pra escutar a demanda delas, as vezes a gente pode intervir, [...].” (ENF5).

“É eu acho que é o fato de você conversar, você chegar para ver a família, conversar, um tempo de parar ali, a questão da alta, de você ver quais são as dificuldades, o que você pode estar ajudando durante a própria internação, se tem alguma coisa para facilitar ou não.” (ENF6).

- APS

Alguns profissionais da AB se caracterizam pelo perfil de orientador e educador em saúde, ou seja, incorporam esses elementos com base em orientações que transmitem as famílias.

“Sempre, eu tenho um perfil profissional de orientação, “quando deixo de orientar?”, é quando me falta o conhecimento específico, adequado, mas o meu trabalho é de educadora e orientadora, principalmente na prevenção.” (ENF3).

Outros consideram que incorporam o CCF através do conhecimento das famílias e transmissão de orientações, ou seja, na AB fomentam a possibilidade de acompanhar a criança e sua família, porém de forma generalizada.

“[...] você vê se formando e a pessoa que segue suas orientações, você vê a criança adoecer menos, a criança não é problemática, uma criança muito mais saudável, menos temperamental, [...].” (ENF4).

4.5 Repercussões do Cuidado Centrado na Família

- Atenção Hospitalar

Na visão dos enfermeiros as repercussões do CCF são positivas, pois através do uso dessa abordagem observa-se a melhora da criança e a da interação entre as famílias e o profissional de saúde.

“Ah, a gente vê assim uma melhora significativa né, porque assim criança é aquela coisa, é voltada mesmo pro familiar, não tem como, sempre tenta estar junto [...]” (ENF1).

Consideram que a família e a criança no contexto pediátrico se tornam indissociáveis, integram um ao outro e trabalham conjuntamente com os profissionais de saúde. Observam que ao utilizar o modelo, o cuidado é prestado não somente a criança, mas se estende à família como um todo. Entretanto, consideram que essa extensão do cuidado é devida às responsabilidades da família em cuidar da criança. Outros consideram que o retorno é positivo quando as mães assimilam as orientações passadas pelos profissionais, e quando essas informações previnem outras condições de saúde nas crianças.

“[...] a pediatria é um seguimento em que você não cuida só do paciente, você cuida da família inteira, não é só uma questão voltada do paciente, então você cuida da criança, do pai, da mãe, dos familiares mais próximos, porque querendo ou não quem faz o tratamento dessa criança são os pais, a família em si. [...] como essas crianças se relacionam com os pais, então os pais são fundamentais e a família também, a pediatria a gente trabalha desde então com a família e com o paciente, uma coisa integrada, não tem como a gente simplesmente desassociar um do outro, a gente trabalha um conjunto ali desde sempre, então a gente não trabalha dissociado assim “ah criança e a família”, a gente trabalha junto.” (ENF1).

“É bem positiva, geralmente assim a maioria das mães absorvem isso, quando a gente passa uma nova visita a gente já melhora né, assim, a gente busca com a mãe “mãezinha, aquela situação melhorou? O que a gente pode estar fazendo para ajudar?. Então assim, as mães, a maioria dão o retorno muito positivo pra gente.” (ENF2).

Os profissionais percebem que quando escutam ativamente essas famílias, possibilitam a intervenção das demandas apresentadas. Frente a isso, as famílias se sentem à vontade para falar de suas necessidades e conseqüentemente promove o acolhimento, corroborando com olhar humanizado do enfermeiro para a família. Outros profissionais identificam que o CCF facilita uma maior abertura, proximidade e empatia por parte das famílias ao cuidado.

“Eu acho que é justamente, elas se sentem acolhidas, entendeu. Ela se sente a vontade, [...]. Quando se sente a vontade, pede alguma coisa, por exemplo, o simples fato de pedir um absorvente, outro dia tinha uma aqui no plantão noturno, a chinela torou, ai amarrou e não estava tendo como com a chinela torada entendeu, são coisas

simples, você pega uma sandália, aqui no repouso está cheia de havaiana, [...], mas eu acho que é mais o olhar humanizado que tem que ter pelo outro, [...].” (ENF5).

“A facilidade de acesso com a família é maior, você ter uma empatia durante a internação é mais fácil.” (ENF6).

Os profissionais consideram que a abordagem fomenta a multidisciplinariedade com o uso de outros mecanismos para auxiliar nesse processo de saúde-doença e como benefícios promovem a autonomia e a centralização do olhar do profissional para a família.

“[...] a gente tem que sempre observar quando a gente observa que alguma coisa não está em conformidade, a gente aciona o serviço social pra vim conversar, aciona a psicologia para conversar com esses pais [...]. Então aqui a gente trabalha muito com a equipe da psicologia, com a equipe do serviço social quando a gente observa essa resistência no tratamento, a gente tenta utilizar esses outros mecanismos para ver se os pais conseguem ter essa autonomia e esse pensamento voltado mais para a criança e tudo, porque é uma mudança de vida para todos, principalmente para os pais, mudar totalmente a sua vida e geralmente você vai viver em função daquela criança, é uma mudança radical” (ENF1).

Os enfermeiros também identificam as repercussões do Cuidado Centrado na Família para si mesmos. Eles reconhecem que o modelo é intrínseco na pediatria, acreditando que o Cuidado Centrado na Família é naturalmente incorporado às práticas profissionais, por ser um cuidado aprendido e reproduzido pelos profissionais nas unidades pediátricas.

“É porque assim, faz parte da pediatria, quando você entra, você desde sempre já faz esse cuidado.” (ENF1).

“Na verdade assim, desde que eu cheguei ao hospital, sempre foi centrado na família, era uma coisa que a chefe anterior, sempre prestou isso né, então tipo assim, eu nunca tive contato com outra forma diferente do cuidar com a criança, então para mim é a vivência que eu tenho.” (ENF6).

Outros enfermeiros sentem-se realizados ao fazerem uso dessa abordagem, pois há uma procura por parte dos profissionais em dar um cuidado mais satisfatório para as famílias com o objetivo de tornar a internação breve. E alegres por poderem acompanhar as famílias desde o nascimento e o desenvolvimento dessas crianças.

“Me sinto realizada, porque assim eu procuro dar o meu melhor para eles, para que fique bom e que seja bom para todos e breve a internação.” (ENF2).

- APS

Os enfermeiros percebem que as repercussões são positivas quando a família entende o seu papel como responsável pela saúde da criança e se dispõe a cuidar. Entretanto, quando não reconhecem, a criança em situação crônica não consegue restabelecer a sua saúde.

“Com certeza uma melhora, uma qualidade, quando realmente existe e que a família está disposta a entender o processo, entender que parte da responsabilidade é dela, dessa família. E aí, a gente vê realmente resultados positivos, quando a responsabilidade é jogada simplesmente para a saúde de uma forma total como um todo, a criança, né, portadora de uma doença crônica, ela não vai bem, porque nós não estamos diariamente com a criança, [...]” (ENF3).

Assim como os profissionais da atenção hospitalar, os enfermeiros da APS consideram o retorno positivo quando as orientações são assimiladas pelos familiares e se sentem realizados quando podem acompanhar essas famílias desde o nascimento, durante o desenvolvimento e até a idade adulta.

“Então assim, minha felicidade como enfermeiro de ESF é justamente essa, poder acompanhar um pré-natal, por exemplo, todinho, que a gestante vai lá, segue todas as suas orientações, o bebê nasce, o parto maravilhoso sem complicações, e ela acompanha essa criança nos dois anos e os pais seguem todas as orientações, então assim é bom você ver esse binômio família-criança junto, [...]” (ENF4).

Outros enfermeiros percebem essa repercussão em suas práticas clínicas de forma negativa. Expressam o sentimento de impotência frente ao Cuidado Centrado na Família, devido ao tempo limitado e generalidade que a AB propicia, gerando uma falha nos cuidados prestados às famílias.

“Eu me sinto impotente, porque hoje a nossa realidade não nos permite ter tempo, especificidade né, a gente trabalha com uma generalidade, e ai acaba que fica falho, existe uma falha né. Então meu sentimento é de impotência.” (ENF3).

4.6 Barreiras à consolidação do Cuidado Centrado na Família nas práticas clínicas dos enfermeiros

- **Atenção Hospitalar**

Como barreiras, os enfermeiros percebem que há dificuldade de implementação por questões de resistência dos próprios familiares, pois a abordagem dos pais depende de vários fatores (socioeconômico; escolaridade; emocional) para a efetiva execução do cuidado.

“[...] então a gente observa sim algumas resistências, algumas dificuldades e tudo, mas difícil até de implementar, as vezes os familiares são resistentes, [...]. [...], a gente observa que também depende do grau de entendimento desses familiares,

depende do grau socioeconômico, depende de uma série de fatores, da questão de escolaridade, [...].” (ENF1).

Referem também que a pouca comunicação dos enfermeiros com a família impede a relação enfermeiro-família, responsabilizando o papel burocrático do profissional. Outra barreira citada pelos enfermeiros é não identificação do profissional, ou seja, as famílias não conhecem os profissionais que as atendem (distinção entre médicos, enfermeiros e nutricionistas) e percebem que a conduta dificulta o relacionamento entre o enfermeiro e a família, além de apontarem a importância desse conhecimento para a prestação de cuidados.

“Eu acho que depende de tudo (risos), assim depende do conhecimento da família em relação aos profissionais de saúde né, é tanto que a gente vê muito aqui assim, a mãe às vezes não sabe, porque aqui passa muita gente, na pediatria, ainda mais hospital universitário, passa o residente, passa o residente de fisioterapia, passa o residente de medicina, passa o residente de enfermagem, passa a nutricionista, passa o enfermeiro, passa o técnico, então eles acabam sabendo que é ninguém. [...] E acaba que a comunicação também né, porque assim o enfermeiro tem muito papel burocrático também, [...].” (ENF5).

Atribuem também às questões culturais e regionalização, as experiências (negativas) anteriores de hospitalização, procedimentos realizados sem êxito, preferência de algumas famílias quanto ao profissional responsável pelo cuidado durante a internação. Essas barreiras apresentadas contribuem negativamente para a implementação do CCF nas práticas clínicas dos profissionais.

“[...], tem uma experiência ruim, e às vezes você já vem com dificuldade né, o fato da punção ainda é um problema, porque às vezes a criança é puncionada quatro vezes, então a mãe fica indignada, achando que sei lá, alguém fura três vezes uma criança, aí vem outra pessoa e fura uma vez e consegue, ela acha que só aquela pessoa que pode puncionar, e aí acaba que a gente tem que ir organizando isso, porque não dá, se não vai ficar só aquela ou só aquela outra, cada uma vai querer uma pessoa específica, não tem como ser assim né.” (ENF5).

“Às vezes é questão cultural, às vezes influencia a questão de regionalidades influencia a forma de você falar [...], às vezes a família já vem de várias internações com várias barreiras já com a questão de internação hospitalar e às vezes até você quebrar isso é meio complicado.” (ENF6).

Barreiras burocráticas, altas demandas nas práticas dos enfermeiros, pouco tempo para ouvir as famílias, multidisciplinariedade no contexto pediátrico e o pouco incentivo para realização de capacitação no setor são apontadas pelos enfermeiros também são apontadas como processos que dificultam a criação de vínculo e possível implementação do modelo.

“[...] Acho que a gente tinha que ter uma, um trabalho de educação continuada, do que você pode fazer, até onde você pode ir, e até onde é a sua função, porque o enfermeiro também abarca coisa demais, por isso que eu falo às vezes a gente é psicóloga, a gente às vezes é organizador doméstico, como é que é, governanta, tem que dar conta de tudo, tem que ligar porque a luz está queimada, tem que fazer solicitação de desentupir banheiro, entendeu. [...] porque assim o enfermeiro tem muito papel burocrático também, acaba que ele faz muita coisa, então esse passar no quarto várias vezes que o técnico faz, a gente acaba não fazendo, a gente vai uma vez, vai numa visita, passa de novo porque tem a percepção de que precisa avaliar mais alguma coisa, ou então vai de novo porque precisou voltar porque alguém te chamou para avaliar, sei lá, uma criança dispneica, uma criança que a febre não passa, e aí você vai de novo, mas esse contato a gente não tem, e principalmente dependendo da quantidade de paciente que tem na internação, a gente tem um pouco de dificuldade, quando tem menos gente, a assistência é melhor obviamente né, você tem mais tempo para aquela pessoa. Deixa eu ver o que que é, as vezes a própria questão multidisciplinar também, ou sei lá, o fisioterapeuta passa e fala assim “a enfermagem não fez isso?, tinha que fazer, vou chamar eles, [...]” (ENF5).

Os profissionais apontam o pouco conhecimento relacionado ao modelo e consideram que a educação continuada seria essencial no contexto pediátrico, pois reconhecem que a instituição deveria propor um aprimoramento dos enfermeiros para atender as crianças e incluir as famílias no planejamento do cuidado. E percebem que as demandas do serviço impossibilitam que o profissional esteja preparado para abordar o âmbito familiar em contextos pediátricos. Devido a isso, reconhecem que há uma dificuldade de incentivar a gerência do setor para realizar capacitação (educação continuada no contexto pediátrico), por ser um assunto específico.

“Eu acho que a gente tinha que ser melhor preparado para esse tipo de coisa, entendeu. Acho que a gente tinha que ter uma, um trabalho de educação continuada, [...]. Então é uma coisa que vai muito além da nossa assistência mesmo, de você assistir o próprio paciente. Então, eu acho que deveria ter esse tipo de procedimento, principalmente aqui no hospital, [...]. [...], principalmente como é uma coisa que é uma coisa mais específica, então mais difícil ainda de se movimentar a gerência para conseguir fazer esse tipo de coisa.” (ENF5).

- APS

Consideram que há dificuldades de interação entre o profissional e a família por diversos fatores, um deles é o conhecimento limitado por parte do enfermeiro sobre a doença crônica e seus cuidados implicando diretamente no acolhimento, na participação e na promoção de bem-estar e conforto para as famílias.

“Eu entendo que as barreiras são muitas, uma delas, muitas das vezes é o conhecimento restrito sobre o assunto, ou seja, sobre a doença crônica. Muita das vezes, o profissional está focado em assuntos ou serviços que não são de doenças crônicas. Então muitas das vezes, uma das barreiras é ter o conhecimento sobre a doença crônica e os cuidados que ela exige do profissional para poder ele estar acolhendo, sensibilizando e fazendo a família toda participar no processo de cuidados e bem estar e conforto do doente com sua família.” (ENF3).

Os profissionais percebem que as famílias não compreendem a profissão, por conta disso, a relação entre o profissional e família é prejudicada por acharem que as funções dos enfermeiros são limitadas, ou seja, as famílias acreditam que o enfermeiro na AB não poderá resolver as suas necessidades. Além disso, reconhecem que as famílias devem conhecer a profissão para desconstruir esse pensamento de práticas limitadas e propiciar a interação entre os atores envolvidos nesse cuidado (profissional-família).

“Ah, acho que barreira maior, é ainda as pessoas acharem que o enfermeiro é limitado a sombra do médico né, apesar de que aqui na unidade, os enfermeiros tem autonomia muito grande, [...]. Então acho que ainda cai essa questão da pessoa não entender a profissão, não conhece quem é o técnico, não sabe a diferença entre o técnico e o enfermeiro, [...]. Então, tem que desconstruir isso ainda que existe [...].” (ENF4).

5 DISCUSSÃO

A pesquisa objetivou desvelar como o CCF é desenvolvido na prática na perspectiva de enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado à criança em condição crônica. Neste estudo participaram enfermeiros atuantes e famílias acompanhadas no contexto da APS, da atenção ambulatorial e atenção hospitalar.

Os resultados obtidos através do estudo evidenciam que importantes fundamentos – *inserção das famílias; compreensões acerca do cuidado compartilhado e envolvimento da criança e sua famílias nos diferentes contextos* (hospitalar e ambulatorial) – para a compreensão do modelo estão inseridos, porém são pouco consistentes nas práticas clínicas dos enfermeiros e esclarece o impacto desses elementos na situação de cronicidade infantil.

No primeiro momento, as famílias são envolvidas por sentimentos negativos, pois não esperam altas demandas de cuidados. Algumas apontam a necessidade do profissional em ofertar um cuidado mais centralizado considerando a trajetória que possuem desde a descoberta do diagnóstico e utilizando-se estratégias como o reconhecimento acerca do contexto em que estão inseridas. Diante disso, é impossível que o enfermeiro identifique as necessidades dessas famílias, portanto, quando não fazem uso de uma escuta ativa, a assistência é prejudicada. Além disso, trazem consigo uma perspectiva de conhecimento obtida através de buscas que realizam para compreender a doença e seus cuidados, porém percebem a desconsideração dos profissionais de enfermagem acerca das vivências. Comparando com o exposto por profissionais, evidencia-se uma contradição a partir do momento que relatam a incorporação do modelo em suas práticas clínicas através da escuta e reconhecendo as famílias como unidade.

A pesquisa revelou que as compreensões relacionadas às modificações que ocorrem no contexto familiar durante o processo saúde-doença estão presentes nas práticas dos profissionais de enfermagem, e como ações, buscam prepara-las na readaptação das condições vivenciadas. Através da exposição das falas de famílias que vivenciam a cronicidade infantil nota-se o interesse do profissional nos cuidados à criança, não se estendendo às famílias. Portanto, percebe-se que os enfermeiros possuem uma compreensão acerca dos elementos que permeia o CCF, porém a pesquisa evidenciou através das vivências que as famílias trazem, quando questionadas sobre a relação de cuidado desenvolvida, é que os profissionais não portam um conhecimento consolidado. Entretanto, se comparada a estudos de anos anteriores (CORRÊA et al., 2015; SAMPAIO et al., 2017), demonstram avanços nas práticas profissionais em unidade pediátricas.

Assim como as famílias valorizam o estabelecimento do vínculo, os enfermeiros consideram que o modelo permite o envolvimento por meio de um planejamento específico, ou seja, para cada família e sua criança inseridas em contextos e vivenciando realidades diferentes há uma abordagem específica. Além disso, permeiam esse cuidado ao orientar e fomentar a qualidade de vida da criança.

As compreensões elucidadas pelos profissionais entrevistados limitam-se ao acompanhamento da criança e preparação do familiar com base em informações e orientações sobre os cuidados necessários em domicílio, reconhecendo as especificidades das famílias (níveis socioeconômicos, grau de escolaridade e regionalização). Alguns enfermeiros compreendem as orientações como a prevenção de hospitalizações devido ao quadro descompensados das crianças, entretanto, pode-se afirmar que permeiam o fomento da qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias. Apesar de apresentarem o entendimento acerca desses elementos – *transmissão de informações e orientações* – apresentada pelos enfermeiros, o modelo não se limita apenas aos conceitos apresentados, mas compreende a família como central no processo saúde-doença e no processo de cuidar, sendo solucionadas possíveis demandas apresentadas.

Esse déficit do conhecimento influencia diretamente nos cuidados prestados pela equipe, dificultando a identificação das necessidades da criança e sua família. No entanto, as famílias interpretam que a relação de cuidado desenvolvida pelo enfermeiro é positiva quando descrevem que se sentem acolhidas.

O relato das famílias traz preocupação quanto às informações que estão buscando em redes sociais e plataformas de saúde. Estudo de revisão integrativa com objetivo de descrever o uso de informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas evidenciou que a “*a rede virtual possibilita a disseminação de informações, seja por conteúdos livres na internet ou atendimento on-line, que podem auxiliar as famílias no cuidado à criança e ao adolescente com agravos permanentes*” (MAZZA et al., 2017), porém trouxe também a perspectiva de que “*nem todo o conteúdo disponível tem qualidade, parte da população apresenta limitação de acesso à rede virtual*” (MAZZA et al., 2017). Atualmente há uma facilidade ao acesso de informações que contribuem significativamente para a compreensão e empoderamento das famílias acerca dos diagnósticos crônicos na infância e seus cuidados, entretanto, ao realizarem buscas na internet, as famílias precisam considerar a qualidade e confiabilidade dessas informações. Segundo Medonça e Neto (2015) e Goldman (2014) citado por Mazza (2017), dependendo da plataforma utilizada, as famílias encontram informações incompletas ou desatualizadas, onde em sua maioria, são superficiais

e relacionadas a saberes do senso comum, ou quando buscam por conhecimentos baseados em evidências científicas, se deparam com linguagens técnicas, detalhes fisiológicos e biológicos, e profundidade no assunto pesquisado, e como consequência as famílias não conseguem compreender as informações. Portanto, é importante compreender as motivações, que nos relatos apresentados demonstram que a falta de informação as motivou a isso. A equipe de saúde e, em especial, o enfermeiro não podem deixar de assumir o seu papel de fonte primária em orientações relacionadas à saúde, mas também devem considerar novas estratégias que potencializem o uso da internet por familiares e até mesmo crianças em prol da saúde e cuidado.

A análise dos dados permitiu evidenciar que assim como os profissionais inseridos no contexto hospitalar, os enfermeiros da AB reconhecem as modificações impostas pelas doenças e permeiam o CFF como um acompanhamento auxiliando as famílias nas estratégias de enfrentamento através do fortalecimento e preparo. Acrescentam ainda que a AB não promove uma especificidade que algumas demandas necessitam, mas reconhecem a viabilidade de referência para outros níveis de atenção. Portanto, os profissionais da APS possuem uma ferramenta essencial para abordar essas famílias, o programa governamental Estratégia Saúde da Família (ESF) que permite o alcance das necessidades identificadas e específicas pelos enfermeiros ainda no contexto primário, porém o acesso limitado a AB propicia a constante busca por outros serviços de saúde devido ao encaminhamento de demandas que poderiam ser solucionadas ainda na APS (ARAÚJO et al., 2013). Entretanto, quando impossíveis de serem atendidas pela AB, são referenciadas para os serviços especializados.

Os profissionais dos diferentes contextos de atenção à saúde (hospitalar e APS) possuem a crença de que dependendo da idade que a criança apresenta, é impossível a sua compreensão acerca do diagnóstico. A crença pode-se atribuir ao pouco entendimento acerca do modelo CFF quando ambos evidenciam o familiar como detentor de maior conhecimento em algumas situações. Entretanto, sabe-se que o cuidado centrado permeia a família, mas principalmente a criança em condição crônica.

Estudo desenvolvido (LEITE et al., 2019) com crianças de sete a 12 anos que fazem acompanhamento ambulatorial em um hospital universitário pediátrico em São Paulo. Com auxílio de fantoches objetivou analisar a perspectiva da criança sobre a sua própria condição de saúde. Na pesquisa foi evidenciado que as crianças em sua maioria não compreendem a sua condição de saúde, desconhecendo o próprio diagnóstico. Através da aplicação de um recurso (fantoche), os profissionais podem estimular a criatividade dessas crianças e

proporcionar o conhecimento frente aos seus diagnósticos (LEITE et al., 2019). Portanto, os enfermeiros devem portar subsídios suficientes de técnicas específicas de comunicação com a criança para a melhor compreensão e possibilitar o autocuidado futuramente. Frente a essa realidade, a partir do momento que criança entende esse contexto que será inserida – vivenciar a cronicidade –, ela consegue desenvolver o autocuidado.

Estudo de revisão integrativa objetivou analisar produções científicas sobre as estratégias para o autocuidado apoiado de crianças e adolescentes em situação de cronicidade e suas famílias. O estudo mencionou (FERNANDES et al., 2017) os cinco pilares (GORTER et al., 2015; WISE et al., 2007 apud FERNANDES et al., 2017) do autocuidado apoiado – *avaliação; aconselhamento; acordo; assistência; acompanhamento* –. O primeiro pilar – *avaliação* – se desenvolve com a perspectiva de identificar as necessidades de saúde demandas pelos pacientes em condição crônica e suas famílias. A avaliação permeia todo o processo de cuidado, pois são verificadas também as dificuldades e habilidades que possuem para o desenvolvimento do autocuidado. O segundo – *aconselhamento* – permeia ações como a sensibilização e adequação das intervenções necessárias ao contexto que o paciente e sua família estão inseridos. O terceiro – *acordo* – é uma ferramenta essencial para o autocuidado apoiado, visando à inserção do paciente nos cuidados através da estipulação de objetivos e fomentar a autonomia para gerir a sua própria saúde. O quarto – *assistência* – se desenvolve com a implementação das intervenções estabelecidas durante o pilar anterior. Esse pilar traz consigo a necessidade de uma atenção especial por parte dos profissionais de saúde, justamente por conta das intervenções diferentes demandadas por períodos de exacerbação e estabilidade que o paciente pode apresentar. O quinto – *acompanhamento* – é caracterizado como uma supervisão do gerenciamento da saúde desenvolvido pelo paciente e sua família. Todos os pilares apresentados são essenciais para o desenvolvimento do autocuidado nos pacientes que futuramente serão responsáveis pela própria saúde (FERNANDES et al., 2017).

Com a promulgação da Lei nº 8.069 (ECA) (BRASIL, 1990), a inserção da família no ambiente hospitalar é uma realidade atual dos serviços de saúde e se caracterizam como fundamentais na promoção da humanização no cuidado. Além disso, a presença do familiar na unidade fornece subsídios para possam se adaptarem às condições da criança e consequentemente à minimização dos sentimentos negativos e de abandono que a criança gera ao se afastar da família (RODRIGUES et al., 2013).

Os serviços de saúde precisam se adequar à presença do familiar na instituição, estabelecendo o vínculo desde o primeiro contato, com o intuito de garantir a qualidade na prestação de cuidados e inserir a criança e sua família como eixo principal. Quando o

acolhimento não é realizado de maneira efetiva e resolutiva, as internações se tornam mais difíceis para as famílias e para os profissionais impossibilitando a criação desse vínculo. Portanto, o acolher é um dos principais meios que devem ser utilizados nas práticas dos enfermeiros para estabelecer interação com a família.

Nesse sentido, considera-se que o acolhimento promove o envolvimento entre os profissionais e as famílias, além de fomentarem o conforto e reconhecimento da criança e de sua família como um objeto de cuidado inserido em um contexto. O acolher não se restringe somente às técnicas procedimentais e biológicas, mas permeia as relações interpessoais entre os profissionais e o objeto de cuidado (COSTA; GARCIA; TOLEDO, 2016).

Estudos recentes (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016) evidenciam que as famílias vivenciam sentimentos de angústia, medo e sofrimento quando recebem diagnósticos crônicos principalmente quando não se sentem acolhidas. Diante da realidade, a comunicação ineficaz e o não compartilhamento de informações com as famílias revelam o despreparo dos profissionais frente a situações de cronicidade infantil (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

As famílias se dispõem a conhecer a realidade através da compreensão da doença e dos cuidados que requerem (SILVA et al., 2017). Tendem a se readaptar para o cuidado contínuo às crianças em domicílio suprindo as necessidades e buscando proporcionar qualidade de vida (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016). Assim promovem o empoderamento para que possam realizar esses cuidados, possibilitando futuramente a compreensão pelas crianças com o intuito de autocuidado. Contudo, para que possam entender, os profissionais devem estar preparados para escutá-las e apoiá-las durante todo o processo saúde-doença, permitindo a troca de experiências (SILVA et al., 2017).

Apesar dos profissionais compreendem as mudanças e sentimentos impostos pelas doenças na rotina familiar e reconhecerem seu papel como intermediador e educador em saúde auxiliando no processo e promovendo nas famílias a capacidade de enfrentamento, a escuta durante a hospitalização das crianças é insuficiente para algumas famílias. Esta não se limita apenas em ações como ouvir e identificar sons, mas compreende a procura dos profissionais em entender o que as famílias estão dizendo. É saber ouvir atentamente e captar a iniciativa e engajamento das famílias no cuidar, uma vez que em casos de cronicidade infantil há mudanças na rotina das famílias, sejam financeiros, emocionais ou comportamentais, por isso, os profissionais devem estar atentos a ouvir o que elas necessitam falar e expressar.

Com a escuta, podem-se considerar as experiências das famílias, visto que é ela quem realiza a continuidade do cuidado em domicílio e apesar de possuírem poucos conhecimentos científicos, dominam as experiências relacionadas ao dia a dia das crianças pela convivência que possuem.

Frente a essa realidade, o enfermeiro deve exercer em suas práticas clínicas um papel fundamental no acolhimento e apoio oferecido a essas famílias que permeia todo o ciclo desde o nascimento, crescimento-desenvolvimento e futuros acompanhamentos que as crianças em sua maioria necessitam. Com o objetivo de auxiliar a família na elaboração de estratégias para enfrentar as mudanças que ocorrem no núcleo, os enfermeiros precisam estar capacitados para atenderem as demandas apresentadas pelas famílias de modo integral e resolutiva (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

As crianças em situação de cronicidade infantil demandam cuidados específicos e às vezes fazem uso de dispositivos tecnológicos (ESTEVES et al., 2015) para manutenção da saúde e assegurar a vida, por isso, as famílias possuem a proatividade em aprender para que possam realizar esses cuidados em domicílio. Como estratégias, essas famílias buscam pela apreensão de novos conhecimentos subsidiados pelo âmbito científico, portanto, buscam no profissional esse apoio informacional (GÓES; CABRAL, 2017). Entretanto:

“No processo de ensino-aprendizagem desses cuidados, o enfermeiro, em sua prática social de educador, tem adotado o modelo pedagógico tradicional de educar, que se pauta na transmissão de conteúdos e na demonstração da técnica, por meio da explicação, observação, execução, supervisão, colaboração e avaliação do fazer, buscando, dessa forma, a aquisição de habilidades e destrezas motoras por parte da família, para a execução de determinado cuidado procedimental.” (GÓES; CABRAL, 2017).

A utilização desse modelo de ensino remete a necessidade do profissional identificar as necessidades dessas famílias e os contextos que estão inseridas. Às vezes as famílias não possuem grau de escolaridade para entender os cuidados, ou até mesmo condições financeiras para realizarem os cuidados em domicílio. Portanto, os enfermeiros devem preparar essas famílias para a alta, assumir o papel de educador em saúde e oferecer meios de enfrentamento das mudanças no núcleo familiar para que consigam solucionar as demandas conforme as condições que possuem (GÓES; CABRAL, 2017). Os enfermeiros entrevistados trazem a perspectiva de educador em saúde assumindo seu papel na AB e no contexto hospitalar, permeiam seus cuidados direcionados a orientações e informações para que as famílias possam assumir seus papéis de cuidadores.

Os enfermeiros apontam que delegam às famílias a função de administrarem as medicações orais e inalatórias, outros assumem que as famílias querem realizar os procedimentos sem permissão e que não podem ser realizados em certos momentos – desligar a bomba de infusão durante administração de antibióticos –. Estudo realizado com 11 acompanhantes das crianças hospitalizadas objetivou a descrição das necessidades do acompanhante durante sua permanência na enfermaria. Uma das acompanhantes que atua profissionalmente como auxiliar de enfermagem relata ser acordada durante a noite para realização dos procedimentos, função delegada pela própria equipe de enfermagem. Os acompanhante/familiares não possuem a atribuição e conseqüente comprometimento sobre os cuidados dispensados pelas crianças durante as hospitalizações (MORAIS; SOUZA; OLIVEIRA, 2015). Portanto, os profissionais são capacitados cientificamente para realizar tais cuidados e não podem jamais delegar essas funções para as famílias.

Esta pesquisa evidenciou que os enfermeiros partem da concepção de que a mãe é a principal responsável pelas crianças em internações e revela que a presença do pai é difícil na instituição, ou seja, a mãe deixa de existir como indivíduo que necessita de cuidados e passar a ser cuidadora. Corroborando com essa pesquisa, um estudo realizado com famílias de crianças com diagnóstico de mielomeningocele em um hospital terciário de pediatria no estado do Ceará constatou que a mãe se caracteriza como a principal cuidadora, abdicando-se da sua rotina para suprir as necessidades da criança (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

Outro estudo realizado com famílias de crianças com doenças crônicas evidenciou que apesar da capacidade de reorganização física e emocional da família, há também a atribuição da mãe como o cuidador principal (GOMES et al., 2017). Por isso, muitas vezes, elas apresentam a dificuldade de conciliar o cuidado da criança com a vida profissional, interferindo em suas atividades externas para poderem cuidar de seus filhos em casa (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016) ou acompanhá-los em internações longas e frequentes e em consultas ambulatoriais quando necessitam.

Em uma pesquisa realizada recentemente constatou-se que a iniciativa do pai diante das necessidades dos filhos em cronicidade é o que conduz a busca e melhora no prognóstico (SANTOS et al., 2018). Ou seja, apesar de conceberem à mãe o cuidado principal, os pais (homens) possuem a proatividade em cuidar e, portanto, devem ser incentivados a colaborar com a mãe nos cuidados quando hospitalizados.

Como meios de estratégia no cuidado, é fundamental que os profissionais compartilhem os cuidados com o intuito de fortalecer as mães e incluir os pais, ou seja, o

cuidado prestado às crianças deve ser um trabalho conjuntamente com os profissionais de enfermagem integrando os conhecimentos científicos dos enfermeiros e os conhecimentos relacionados às vivências da criança em domicílio (CORRÊA et al., 2015).

Estudo realizado com mães de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital universitário do Rio de Janeiro com o objetivo de analisar o empoderamento das mães evidenciou que o processo permeia quatro fases independentes (GIBSON apud AZEVEDO et al., 2018) –*precondição; descoberta da realidade; resultados (competência participativa); e consequências* –, e quando alcançados, as mães assumem efetivamente o papel de cuidado da criança. A descoberta da realidade é o momento permeado por sentimentos negativos, onde as mães buscam por informações e a partir disso constroem os seus próprios saberes pautados nas experiências que irão vivenciar. Portanto, na próxima fase assume os cuidados que as crianças com doenças crônicas demandam. Na última, a mãe adquire confiança e deposita em suas habilidades a capacidade de cuidar. O interessante é que elas fazem de suas dificuldades um fator impulsionador para a fase final do processo de empoderamento, de modo gradual e quando são envolvidas no processo saúde-doença (AZEVEDO et al., 2018).

Compartilhar os cuidados com as famílias requer do profissional a articulação dos saberes para atender às necessidades das crianças e do familiar, com o objetivo de oportunizar a valorização da família no processo saúde-doença e incentivar a proatividade dessas famílias no cuidar.

Corroborando com a pesquisa, um estudo brasileiro desenvolvido com enfermeiros que atuam em uma Unidade de Cuidados Intermediários e Unidade de Cuidados Intensivos em Belo Horizonte constatou que apesar dos conceitos de informação e acolhimento estarem presentes nos fundamentos do CCF para a interação entre a equipe e as famílias, não podem ser unicamente atribuídos como concepções acerca da compreensão em torno do modelo. Além disso, o estudo evidenciou que os profissionais reconhecem os benefícios que o uso do modelo traz às crianças e suas famílias, entretanto, as compreensões acerca do tema ainda são pouco consolidadas pelos enfermeiros (CORRÊA et al., 2015).

Estudo similar realizado com profissionais de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital terciário em São Paulo objetivando a identificação da percepção dos profissionais em relação ao CCF evidenciou um distanciamento entre os elementos do cuidado às famílias e as práticas profissionais. Destacou a relevância das ações de capacitação para incentivar os profissionais quanto aos pressupostos do modelo (SAMPAIO et al., 2017).

Contraopondo-se à presente pesquisa, foi realizado estudo internacional em dois hospitais pediátricos de referência na Austrália que objetivava comparar as percepções de famílias e profissionais quando abordados aspectos referentes ao modelo CCF. Nesse estudo, foram utilizados dois instrumentos consistindo em 20 itens para adequar as perguntas englobando os dois objetos de estudo. Os resultados obtidos foram contraditórios, pois, as famílias e profissionais identificaram a presença do modelo nos cuidados prestados no ambiente hospitalar (GILL et al., 2012).

Estudo realizado com enfermeiros que atuam em Unidades Pediátricas de um hospital universitário com o objetivo de compreender as motivações para as práticas dos pressupostos do modelo CCF evidenciaram-se elementos fundamentais incorporados às práticas de enfermeiros, que ampliam as compreensões acerca dos cuidados prestados às famílias promovendo o avanço dos serviços em prestarem o cuidado centralizado na família. Constatou-se também que os enfermeiros já possuem a consciência da necessidade e do avanço desse modelo nas práticas profissionais, por isso incluem e engajam as famílias (SAMPAIO; ANGELO, 2015).

O cuidado realizado na pediatria é um cuidado diferenciado, principalmente quando envolve a cronicidade durante a infância. Os profissionais devem estar preparados para atuarem nesses contextos para que possam inserir os elementos preconizados pelo modelo em suas assistências de modo a promover a resolutividade e integralidade.

Um estudo realizado com enfermeiros de Unidades Pediátricas em um hospital universitário evidenciou que o modelo CCF pode apresentar diversos desafios para os serviços de saúde e seus profissionais (SAMPAIO; ANGELO, 2015).

No presente estudo foram evidenciadas diversas barreiras que permeiam o cuidado às famílias, entre eles destaca-se o pouco conhecimento dos enfermeiros frente às doenças e seus cuidados. A literatura traz que “a contribuição do enfermeiro no contexto das doenças crônicas depende primeiramente de uma sólida formação, que favoreça o exercício de um julgamento clínico consistente, aprofundada e abrangente” (GALLANI, 2015). Diante da colocação, expande-se a necessidade da enfermagem em fomentar estudos científicos, permitindo a ampliação dos conhecimentos e intervenções (GALLANI, 2015), relacionando-as às doenças crônicas na infância. Portanto, em casos de cronicidade infantil, requer dos enfermeiros atualizações quanto às referências científicas das doenças crônicas em geral e a articulação dos seus conhecimentos teóricos e práticos para estabelecer condutas e atender as necessidades das crianças e suas famílias, auxiliando-as na elaboração de estratégias de enfrentamento.

Pela necessidade de se incluir e centralizar a família no cuidado prestado às crianças com doenças crônicas observa-se que os profissionais não compreendem os elementos acerca desse cuidado. Por isso, surge a necessidade de capacitar os enfermeiros que atuam em contextos pediátricos, já que há avanços nas pesquisas relacionadas aos benefícios (CORRÊA et al., 2015) de centralizar os cuidados na criança e sua família.

Como conduta frente às perspectivas apresentadas e o sentimento de despreparo frente ao CCF em contextos pediátricos, os serviços necessitam se reorganizar e promover aperfeiçoamento através da educação continuada para ofertar subsídios científicos de atualização das práticas em contextos pediátricos (CRUZ et al., 2017).

Estudo de revisão integrativa constatou-se a relação entre os profissionais e as famílias são regidas pelas regras impostas pela própria instituição, portanto, uma relação prioritariamente técnica afeta diretamente na construção dos vínculos com as famílias (AZEVEDO; JÚNIOR; CREPALDI, 2017) e impossibilita a identificação de suas necessidades. Contrapondo-se ao estudo apresentado, os profissionais reconhecem a possibilidade de criar exceções quanto às regras institucionais estabelecidos no regimento hospitalar. Dessa forma, é possível a família perceber que o profissional identifica essas necessidades e tentam na medida no possível supri-las promovendo empatia.

Frente aos resultados apresentados, os enfermeiros compreendem essa realidade, porém se afastam do cuidado à família quando possuem altas demandas de serviço ou nos momentos em que as famílias apresentam resistências quanto à aproximação dos profissionais. Estudos comprovam que os enfermeiros estão propensos a não estabelecerem essa interação quando percebem que a família é “difícil de contato” (AZEVEDO; JÚNIOR; CREPALDI, 2017).

Um estudo realizado com enfermeiros buscou compreender a comunicação entre o profissional e a criança. Nessa pesquisa foi evidenciada que a comunicação é fundamental para a assistência resolutiva, integrativa e centralizada, caracterizando-se indissociável da assistência (MARTINEZ; TOCANTINS; SOUZA, 2013) às famílias em situação de cronicidade infantil. Quando os enfermeiros não fazem uso desse elemento, se torna impossível estabelecer o vínculo que os cuidados às crianças com doenças crônicas necessitam, ou seja, a comunicação é essencial nas práticas clínicas.

O trabalho desenvolvido exige dos profissionais conhecimentos científicos, demandas físicas e emocionais. Além de demandas contínuas e complexas nos cuidados com crianças em situação de cronicidade e que necessitam de cuidados especiais em saúde, acarretando

desgastes desses profissionais (CRUZ et al., 2017). Portanto, as altas demandas do profissional também impactam negativamente no cuidado prestado às famílias.

Nesse estudo, as famílias apresentaram uma limitação que impede que o cuidado se centralize na criança e sua família. A não identificação do profissional (área de atuação) quando presta os cuidados, ou seja, quando essas famílias estão hospitalizadas, os enfermeiros tendem a não se identificar ao adentrar na enfermaria. A conduta traz prejuízos tanto para o objeto de cuidado, no caso as crianças e suas famílias, quanto para os profissionais que propiciam uma barreira em suas práticas e conseqüentemente uma barreira na criação do vínculo com a família e possível visibilidade à profissão e ao trabalho desenvolvido pelos enfermeiros nos diferentes contextos de atenção à saúde. Impede a identificação das necessidades apresentadas pelas famílias e também a prestação de cuidados e possível melhora no prognóstico, pois não propiciará a adesão por parte dos familiares.

Em um estudo desenvolvido com enfermeiros em uma Unidade de Cuidados Intermediários e Unidade de Cuidados Intensivos neonatais foi evidenciado que as dificuldades para implementar esse modelo de cuidado estão relacionadas à incompreensão dos profissionais acerca do tema, falta de programas de educação continuada para capacitar a equipe e questões estruturais (CORRÊA et al., 2015). Afirma-se através do presente estudo que as barreiras apresentadas continuam se perpetuando atualmente, porém percebe-se que há uma maior disponibilidade do profissional em seguir as práticas propostas pelo modelo.

Apesar das práticas do CCF em unidades pediátricas representar o cuidado ideal, os enfermeiros não estão preparados para englobar todas as famílias incorporando os elementos orientados pelo modelo (CORRÊA et al., 2015), principalmente em casos de cronicidade infantil.

Como contribuição para as próximas pesquisas, considera-se pertinente o uso dos questionários “*Perceptions of Family Centered Care-Parent (PFCC-P)*” e “*Perceptions of Family Centered Care-Staff (PFCC-S)*” para atender a pesquisas realizadas com diferentes objetos, fundamentando os elementos que compõem o modelo CCF. Possibilita que o pesquisador avalie as dificuldades limitantes à implementação e evidencie benefícios que o modelo traz (SILVA et al., 2015). Além do uso de questionários, sugere-se para os próximos estudo uma amostra mais ampla e heterogênea de enfermeiros e família a partir de um nível nacional e mundial para que se possa compreender essa prática em serviços de saúde.

Ainda são escassos os estudos relacionados ao tema desta pesquisa, porém para elucidar a realidade atual dos serviços prestados às famílias de crianças com doenças crônicas, a pesquisa confirmou que os entendimentos acerca do CCF são insuficientes para abordar as

famílias de forma integral em suas práticas, porém percebe-se o esforço dos profissionais em implementar e desenvolver o cuidado centrado na família nos diferentes contextos de atenção à saúde da criança em situação de cronicidade.

Uma das limitações apresentadas pelo estudo foi à condução da pesquisa em apenas duas instituições de saúde localizadas no Distrito Federal, sendo impossível generalizar os dados em cenários nacionais ou mundiais.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atributos como a inserção da família no cuidado estão incorporados nas práticas clínicas dos enfermeiros, porém identifica-se que os elementos do modelo Cuidado Centrado na Família ainda são pouco compreendidos pelos profissionais em unidade pediátricas.

As famílias se sentem acolhidas, porém percebem que se sentem despreparadas para enfrentamento e manejo frente aos diagnósticos. Os profissionais devem estar atentos às modificações que ocorrem no núcleo familiar para que as famílias consigam se readaptar e reestabelecer às rotinas que são impostas pelas doenças, por isso a necessidade de incorporar o modelo em ambientes pediátricos.

Os resultados obtidos nos indicam o modo como às famílias com crianças em condição crônica de saúde têm sido abordadas em unidades pediátricas. Elas são envolvidas durante o processo saúde-doença, porém seus conhecimentos são desconsiderados por parte dos profissionais de enfermagem. Isso não caracteriza o CCF visto que o modelo compreende a família como peça central e considera a sua total inserção no ambiente hospitalar tendo suas necessidades atendidas.

Através desse estudo buscou-se elencar os desafios enfrentados pelos enfermeiros e pelas famílias que vivenciam a condição de cronicidade da criança, tanto nos aspectos teóricos (de conhecimento) quanto nos práticos (práticas implementadas). Proporcionou o entendimento dos pontos positivos evidenciados na relação de cuidado estabelecida entre enfermeiro-família numa perspectiva de reconhecimento e valorização da família como unidade do cuidado, considerando a singularidade de conviver com a condição crônica da criança.

A partir das concepções apresentadas pelos relatos das famílias e dos enfermeiros, foi possível evidenciar características dos cuidados prestados e elucidar as experiências que permeiam a conduta em relação à família. A análise comparativa revela alguns pontos contraditórios, entretanto, há um esforço do profissional em acolher e educar de modo a propiciar qualidade de vida para as vivências das crianças e suas famílias.

Estudos que articulam o referencial de CCF com as práticas de enfermagem na APS ainda são incipientes. Entretanto, neste estudo identificou-se o sentimento de impotência do enfermeiro frente à organização e a especificidade do trabalho no sentido de ampliar o foco das suas ações para incluir a família e a comunidade. Ao mesmo tempo, compreendem a necessidade de se trabalhar as famílias para um acolhimento resolutivo, entretanto, ainda são poucas as compreensões acerca do cuidado que prestam às famílias em situação de cronicidade infantil. Para isso, serão necessários mais estudos que abordem as práticas na

Atenção Primária com o objetivo de compreender os atributos acerca do CCF em Unidades Básicas de Saúde.

O conhecimento produzido neste estudo servirá de fundamento para a proposição de estratégias efetivas de cuidado centrado nas necessidades e especificidades de famílias e crianças com condição crônica e necessidades especiais de cuidado em saúde, contribuindo para a qualificação, avanço e inovação das práticas de enfermagem.

REFERÊNCIAS

- ABREU, Isabella Schroeder; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Regina Aparecida Garcia de; SANTOS, Claudia Benedita Dos. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. **Rev. Bras. Enferm**, v. 68, n. 6, p. 1020-1026, 2015.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. **Official Journal of the American Academy of Pediatrics**, v.129, n.2, p.394-404, 2012.
- ANGELO, Margareth; CRUZ, Andréia Cascaes; MEKITARIAN, Francine Fernandes Pires; SANTOS, Carolina Cavalcante da Silva dos; MARTINHO, Maria Júlia Costa Marques; MARTINS, Maria Manuela Ferreira Pereira Da Silva. Atitudes de enfermeiros em face da importância das famílias nos cuidados de enfermagem em pediatria. **Rev Esc Enferm USP**, v. 48, p. 75-81, 2014.
- ARAÚJO, Yana Balduino; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; VASCONCELOS, Maria Gorete Lucena de; COLLET, Neusa. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Rev Bras Enferm**, v. 66, n. 5, p. 675-681, 2013.
- AZEVEDO, Valério dos Santos; JÚNIOR, Antônio Carlos Lançoni; CREPALDI, Maria Aparecida. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.22, n.11. p.3653-3666, 2017.
- AZEVEDO, Monique de Sales Norte; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos; SOUZA, Tania Vignuda de; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de; MARTINEZ, Elena Araujo; ARAÚJO, Beatriz da Silva. O empoderamento de mães de crianças numa unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Bras Enferm**, v.71, n.3, p.1061-1070, 2018.
- BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado Centrado na Família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: Orientações para implementação**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, 2013.
- BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Brasília, DF, 1990.
- CLANDININ, D. Jean; CONNELLY, F. Michael. Pesquisa narrativa: experiência e história em pesquisa qualitativa. Tradução: Grupo de Pesquisa Narrativa e Educação de Professores ILEEI/UFU. **Uberlândia: EDUFU**, 2011.
- CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Dispõe sobre a organização e funcionamento do sistema CEP/CONEP, e sobre os procedimentos para submissão, avaliação e**

acompanhamento da pesquisa e de desenvolvimento envolvendo seres humanos no Brasil. Resolução n. 466, de 12 dezembro de 2012.

CORRÊA, Allana Reis; ANDRADE Ana Cláudia De; MANZO, Bruna Figueiredo; COUTO, Débora Lara; DUARTE, Elysângela Dittz. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Esc Anna Nery**, v.19, n.4, p.629-634, 2015.

COSTA, Eliane Aparecida de Oliveira; DUPAS, Giselle; SOUSA, Etelvaldo Francisco Rego; WERNET, Monika. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v.34, n.3, p.72-78, 2013.

COSTA, Paula Cristina Pereira da; GARCIA, Ana Paula Rigon Francischetti; TOLEDO, Vanessa Pellegrino. Acolhimento e cuidado de enfermagem: um estudo fenomenológico. **Texto Contexto Enferm**, v.25, n.1, 2016.

CRUZ, Caroline Teixeira; ZAMBERLAN, Kellen Cervo; SILVEIRA, Andressa da; BUBOLTZ, Fernanda Luisa; SILVA, Júlia Heinz da; NEVES, Eliane Tatsch. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **Rev. REME**, v.21, e.1005, 2017.

DIAS, Beatriz Caroline; ICHISATO, Sueli Mutsumi Tsukuda; MARCHETTI, Maria Angelica; NEVES, Eliane Tatsch; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Esc. Anna Nery**, v.23, n.1, p.1-8, 2019.

DUARTE, Elysângela Dittz; SILVA, Kênia Lara; TAVARES, Tatiana Silva; NISHIMOTO, Corina Lemos Jamal; SILVA, Paloma Moraes; SENA, Roseni Rosângela De. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1009-1017, 2015.

DUPAS, Giselle; OLIVEIRA, Irma de; COSTA, Terêsa Neumann Alcoforado. A importância do Interacionismo Simbólico da prática de Enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.31, n.2, p.219-226, 1997.

ESTEVES, Joyce De Souza; SILVA, Liliane Faria Da; CONCEIÇÃO, Daniele Santos Da; PAIVA, Eny Dórea. Dúvidas de familiares sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia. **Invest. Educ. Enferm.**, v.33, n.3, p.547-555, 2015.

FERNANDES, Leiliane Teixeira Bento; NÓBREGA, Vanessa Medeiros da; SILVA, Maria Elizabete de Amorim; MACHADO, Amanda Narciso; COLLET, Neusa. Autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias. **Rev Bras Enferm**, v.70, n.6, p.1318-1329, 2017.

FIGUEIREDO, Sarah Vieira; SOUSA, Ana Carla Carvalho; GOMES, Ilvana Lima Verde. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Rev Bras Enferm**, v.69, n.1, p.88-95, 2016.

GALLANI, Maria Cecilia Bueno Jayme. O enfermeiro no contexto das doenças crônicas. **Rev. Latino-Am**, v.23, n.1, p.1-2, 2015.

GILL, Fenella J; PASCOE, Elaine; MONTEROSSO, Leanne; YOUNG, Jeanine; BURR, Charlotte; TANNER, Ann; SHIELDS, Linda. Parent and staff perceptions of family-centered care in two Australian children's hospitals. **European Journal for Person Centered Healthcare**, v.1, n.2, p.317-325, 2012.

GOÉS, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discurso sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Bras Enferm**, v.70, n.1, p.154-161, 2017.

GOMES, Giovana Calcagno; MOTA, Marina Soares; MOREIRA, Moara Avila de Jesus; JUNG, Bianca Contreira; XAVIER, Daiani Modernel; SILVA, Camila Daiane. (Des)preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. **Rev Enferm UFPI**, v. 6, n. 1, p. 47-53, 2017.

HOCHMAN, Bernardo; NAHAS, Fabio Xerfan; OLIVEIRA FILHO, Renato Santos; FERREIRA, Lydia Masako. Desenhos de pesquisa. **Acta Cir. Bras.**, v.20, n.2, p.2-9, 2005.

ICHIKAWA, Carolliny Rossi de Faria; SANTOS, Silvana Sidney Costa; BOUSSO, Regina Szylit; SAMPAIO, Patricia Stella Silva. O manejo familiar da criança com condições crônicas sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 8, p. 1-8, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008**. Rio de Janeiro: Fiocruz/MS/IBGE; 2010.

LEITE, Ana Carolina Andrade Biaggi; ALVARENGA, Willyane de Andrade; MACHADO, Júlia Rezende; LUCHETTA, Letícia Falsarella; BANCA, Rebecca Ortiz La; SPARAPANI, Valéria de Cássia et al. Crianças em seguimento ambulatorial: perspectivas do atendimento evidenciadas por entrevista com fantoche. **Rev Gaúcha Enferm**, v.40, e. 20180103, p.1-10, 2019.

MARTINEZ, Elena Araujo; TOCANTINS, Florence Romijn; SOUZA, Sônia Regina. As especificidades da comunicação na assistência de enfermagem à criança. **Rev. Gaúcha Enferm**, v.34, n.1, p.37-44, 2013.

MAZZA, Verônica de Azevedo; LIMA, Vanessa Ferreira de; CARVALHO, Ana Karoline da Silva; WEISSHEIMER, Gisele; SOARES, Larissa Gramazio. Informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica. **Rev. Gaúcha Enferm**, v.38, n.1, p.1-9, 2017.

MINAYO, Maria Cecília De Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

MORAIS, Rita de Cássia Melão de; SOUZA, Tania Vignuda de; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. A (in)satisfação dos acompanhantes acerca da sua condição de permanência na enfermaria pediátrica. **Esc Anna Nery**, v.19, n.3, p.401-408, 2015.

MUYLAERT, Camila Junqueira; SARUBBI JUNIOR, Vicente; GALLO, Paulo Rogério; NETO, Modesto Leite Rolim; REIS, Alberto Olavo Advincula. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev Esc Enferm USP**, v.48, n.2, p.193-199, 2014.

NEVES, Eliane Tatsch; SILVEIRA, Andressa; ARRUE, Andrea Moreira; PIESZAK Greice Machado; ZAMBERLAN, Kellen Cervo; SANTOS, Raíssa Passos. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da; DAMASCENO, Simone Soares; RODRIGUES, Poliana Formiga; REICHERT, Altamira Pereira Da Silva; COLLET, Neusa. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. **Cogitare Enferm**, v. 18, n. 1, p. 57-63, 2013.

NUNES, Larissa Soares; PAULA, Luciane de; BERTOLASSI, Thiago; FARIA NETO, Antonio. A análise da narrativa como instrumento para pesquisas qualitativas. **Revista Ciências Exatas**, v.23, n.1, p.9-17, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital. **WHO Global Report**, 2005.

RODRIGUES, Polianna Formiga; AMADOR, Daniela Doulavince; SILVA, Kenya de Lima; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; COLLET, Neusa. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc. Anna Nery**, v.17, n.4, p.781-787, 2013.

SALVADOR, Marli Dos Santos; GOMES, Giovana Calcagno; OLIVEIRA, Pâmela Kath de; GOMES, Vera Lúcia De Oliveira; BUSANELLO, Josefina; XAVIER, Daiani Modernel. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, v. 24, n. 3, p. 662-669, 2015.

SAMPAIO, Allana De Andrade; ZONTA, Jaqueline Brosso; FERREIRA, Fernanda Yeza; OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli. Cuidado centrado na família em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção dos profissionais. **Rev RENE**, v.18, n.4, p.515-520, 2017.

SAMPAIO, Patrícia Stella Silva; ANGELO, Margareth. Cuidado da família em pediatria: vivência de enfermeiros em um hospital universitário. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped**, v. 15, n. 2, p.85-92, 2015.

SANTOS, Robson Nogueira Costa; BELLATO, Roseney; ARAÚJO, Laura Filomena Santos De; ALMEIDA, Karla Beatriz Barros De; SOUZA, Ítala Paris De. Lugares do homem no cuidado familiar no adoecimento crônico. *Rev. esc. enferm. USP*, v.52, p.1-8, 2018.

SILVA, Maria Elizabete de Amorim; GOMES, Isabelle Pimentel; MACHADO, Amanda Narciso; VAZ, Elenice Maria Cecchetti; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; COLLET, Neusa. Implicações da condição crônica da criança para sua família. **Cienc Cuid Saude**, v. 13, n. 4, p. 697-704, 2014.

SILVA, Maria Elizabete De Amorim; MOURA, Flávia Moura De; ALBUQUERQUE, Tarciane Marinho; REICHERT, Altamira Pereira Da Silva; COLLET, Neusa. Rede e apoio

social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto Contexto Enferm**, v. 26, n. 1, p. 1-10, 2017.

SILVA, Tammy O'Hara Neves; ALVES, Lucas Bassolli De Oliveira; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; MANDETTA, Myriam Aparecida; TANNER, Ann; SHIELDS, Linda. Adaptação transcultural de instrumentos de medida do cuidado centrado na família. **Acta paul. Enferm.**, v.28, n.2, p.107-112, 2015.

APÊNDICE A – Roteiro para Coleta de Dados

Pesquisa: Cuidado Centrado na Família de Crianças em Condição Crônica: Perspectiva de Enfermeiros e Famílias nos Diferentes Contextos de Atenção à Saúde.

Questão norteadora: “Quais os atributos relacionados a abordagem CCF estão presentes ou são incorporados à prática clínica do enfermeiro nos diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica?”

Objetivos:

Geral: descrever como o cuidado centrado na família é desenvolvido na prática na perspectiva de enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado à criança em condição crônica.

Específicos: identificar o conhecimento dos enfermeiros sobre a abordagem de Cuidado Centrado na Família (CCF); identificar a presença dos atributos do cuidado centrado na família na prática dos enfermeiros nos diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica; identificar fragilidades/dificuldades e avanços no cuidado centrado na família em diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica.

ENFERMEIROS(AS)

- Perguntas de caracterização dos(as) enfermeiros(as): idade, tempo de graduação, de atuação no serviço, e formação pós-graduação;
- Perguntas voltadas a compreensão da experiência:

“Para você o que é um cuidado centrado na criança em condição crônica e na sua família?” e “Como você vê a família nesse processo de doença crônica da criança e hospitalização?”.

Perguntas Intermediárias:

Você vê a família como unidade de cuidado? O que é um cuidado compartilhado? O que significa participação da família? O que envolvimento da criança e da família? Você incorpora os elementos do Cuidado Centrado na Família nas suas práticas profissionais? Não (Por quê? Quais as dificuldades, limites, barreiras?); Sim (Como? Em quais momentos?). O

que dificulta o relacionamento do enfermeiro(a) com a família? Quais as repercussões identificadas por você na criança e na família? Como você se sente em relação a esse cuidado centrado na criança e na família?

FAMÍLIAS

- Perguntas de caracterização da criança e da família: “genograma” (idade, escolaridade, função (trabalho/estudo), condição de saúde/doença).
- Perguntas voltadas a compreensão da experiência:

“Conte-me como tem sido para você (s) a relação de cuidado desenvolvida pelo/com o enfermeiro, desde a descoberta do diagnóstico do seu filho(a) até hoje?”.

Perguntas Intermediárias:

Você(s) se sente(m) acolhidos, cuidada(os) pelo enfermeiro (a)? De que forma? O que você mais valoriza no cuidado do enfermeiro(a) com a família? O que mais sente falta no cuidado do enfermeiro(a) com a família?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa intitulado como “*Cuidado Centrado na Família de Crianças em Condição Crônica: Perspectivas de Enfermeiros e Famílias nos Diferentes Contextos de Atenção à Saúde*”, sob a responsabilidade e orientação da pesquisadora Aline Oliveira Silveira, professora do Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília. O projeto faz parte de um Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem da Universidade de Brasília desenvolvido pela estudante Tayná Bezerra Alves.

O objetivo desta pesquisa é descrever como o cuidado centrado na família é desenvolvido na prática na perspectiva de enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica. Como também identificar o conhecimento dos enfermeiros e a presença dos atributos que utilizam na prática clínica.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação nesta pesquisa se dará por meio de uma entrevista aberta em que será estimulado a relatar as experiências, na unidade em que trabalha, sobre a prestação de cuidados centrados na família de crianças com condições crônicas. A entrevista será realizada no local onde acharem melhor, de modo reservado e período que não interfira em suas funções. A entrevista possui um tempo estimado de 20 minutos para sua realização.

Ao participar dessa pesquisa você pode não se sentir seguro ou confortável em compartilhar fatos de sua rotina de trabalho, porém toda informação obtida será mantida em sigilo, usada apenas para fins acadêmicos e sem qualquer identificação dos participantes. Se optar por participar, estará contribuindo para compreensão das práticas de enfermagem e, conseqüentemente, para o avanço desta.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que o(a) senhor(a) tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Tayná Bezerra Alves e/ou Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília no telefone (61) 3107-1711 ou (61) 99966-3133, disponível inclusive para ligação a cobrar. Ou mande e-mail para: alinesilveira@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou

cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a).

Brasília, ____ de _____ de _____.

Nome / assinatura

Tayná Bezerra Alves

Aline Oliveira Silveira

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa intitulado como “*Cuidado Centrado na Família de Crianças em Condição Crônica: Perspectivas de Enfermeiros e Famílias nos Diferentes Contextos de Atenção à Saúde*”, sob a responsabilidade e orientação da pesquisadora Aline Silveira, professora do Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília. O projeto faz parte de um Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem desenvolvido pela estudante Tayná Bezerra Alves.

O objetivo desta pesquisa é descrever como o cuidado centrado na família é desenvolvido na prática na perspectiva de enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica. Como também identificar o conhecimento dos enfermeiros e a presença dos atributos que utilizam na prática clínica.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação nesta pesquisa se dará por meio de uma entrevista aberta em que será estimulado a relatar as suas experiências pessoais, sobre como avalia a relação de cuidado desenvolvida pelo/com o enfermeiro. A entrevista será realizada no local onde acharem melhor, de modo reservado. A entrevista possui um tempo estimado de 20 minutos para sua realização.

A participação não é obrigatória e não há influência deste estudo com o atendimento ofertado em nenhuma instituição de saúde que esta família seja atendida.

Ao participar dessa pesquisa você pode não se sentir seguro ou confortável em compartilhar fatos de pessoais de sua vida, porém toda informação obtida será mantida em sigilo, usada apenas para fins acadêmicos e sem qualquer identificação dos participantes. Se optar por participar, estará contribuindo para compreensão das práticas de enfermagem e, conseqüentemente, para o avanço desta.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração, assim como também não é obrigatória e não há influência deste estudo com o atendimento ofertado em nenhuma instituição de saúde que esta família seja atendida.

Todas as despesas que o(a) senhor(a) tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Tayná Bezerra Alves e/ou Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília no telefone (61) 3107-1711 ou (61) 99966-3133, disponível inclusive para ligação a cobrar. Ou mande e-mail para: alinesilveira@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua

integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a).

Brasília, ____ de _____ de _____.

Nome / assinatura

Tayná Bezerra Alves

Aline Oliveira Silveira

**APÊNDICE D – Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz
para fins de pesquisa**

Eu, _____,
autorizo a utilização da minha imagem e som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado como “*Cuidado Centrado na Família de Crianças em Condição Crônica: Perspectivas de Enfermeiros e Famílias nos Diferentes Contextos de Atenção à Saúde*” sob responsabilidade de Aline Oliveira Silveira e da aluna pesquisadora Tayná Bezerra Alves, vinculadas à Universidade de Brasília.

Minha imagem e som de voz podem ser utilizadas apenas *para análise por parte da equipe de pesquisa, apresentações em conferências profissionais e /ou acadêmicas e atividades educacionais.*

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem nem som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade da pesquisadora responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz.

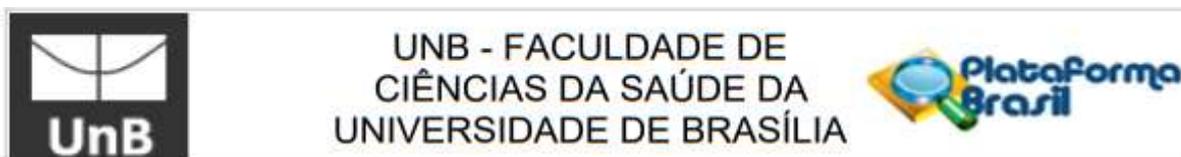
Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

Assinatura do (a) participante

Nome e Assinatura do (a) pesquisador(a)

Brasília, ____ de _____ de _____.

**ANEXO A – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
(CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UNB)**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS EM CONDIÇÃO CRÔNICA: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E FAMÍLIAS NOS DIFERENTES CONTEXTOS DE ATENÇÃO À SAÚDE

Pesquisador: ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 00358818.1.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.052.508

Apresentação do Projeto:

"Resumo:

O aumento das condições crônicas na infância configura-se como uma tendência epidemiológica. Como consequência, um número cada vez mais expressivo de crianças e famílias sofrem com as mudanças impostas pela condição de cronicidade. Essa realidade demanda uma reorganização dos serviços e práticas de saúde de modo de atender as necessidades das crianças e famílias. Nesse contexto, o cuidado centrado na família configura-se como um modelo capaz de garantir o apoio contínuo, com foco na adaptação e na promoção da qualidade de vida familiar. Assim, tem-se como objetivo geral: descrever como o cuidado centrado na família é desenvolvido na prática na perspectiva de enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado à criança em condição crônica; e como objetivos específicos: identificar o conhecimento dos enfermeiros sobre a abordagem de Cuidado Centrado na Família (CCF); identificar a presença dos atributos do cuidado centrado na família na prática dos enfermeiros nos diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica; identificar fragilidades/dificuldades e avanços no cuidado centrado na família em diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica. Metodologia: pesquisa transversal de abordagem qualitativa-interpretativa. Este estudo será realizado com enfermeiros(as), que prestam assistência em serviços de pediatria na atenção primária à saúde, ambulatorial e hospitalar; e com famílias de crianças em condições crônicas. A estratégia de coleta de dados será

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.052.508

a entrevista aberta em profundidade. Neste estudo, foram listadas duas questões norteadoras para facilitar a narrativa dos enfermeiros: "Você incorpora os elementos do Cuidado Centrado na Família nas práticas profissionais? Por que? Como? Quais as repercussões identificadas?" e para as famílias: "Como avalia a relação de cuidado desenvolvida pelo/com o enfermeiro?". A análise dos dados seguirá o método de Pesquisa de Narrativas sustentada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico. Resultados esperados: a compreensão de como o cuidado centrado na família é implementado na prática clínica, nos diferentes contextos de atenção saúde da criança em condição crônica, permitirá elencar os desafios enfrentados pelos enfermeiros(as) e pelas famílias, os avanços e benefícios evidenciados nessa relação de cuidado. Espera-se fornecer elementos teóricos que retratem a prática do enfermeiro à crianças em condição de cronicidade e que fundamentem estratégias de promoção do cuidado centrado na família."

"Metodologia Proposta: O presente estudo será realizado com enfermeiros(as), que prestam assistência em serviços de pediatria na atenção primária à saúde, ambulatorial e hospitalar; e com famílias de crianças com condições crônicas. A captação dos participantes se dará nos serviços de Pediatria Clínica e Ambulatorial do Hospital Universitário de Brasília (HUB) e na Atenção Primária à Saúde, na Unidade Básica de Saúde nº12 da Samambaia, localizadas no Distrito Federal. Os(as) enfermeiros(as) serão identificados e abordados em seu local de trabalho. E os familiares serão abordados durante os acompanhamentos das crianças nos diferentes contextos de atenção à saúde (hospitalar, ambulatorial e atenção primária). Para a captação dos familiares, a pesquisadora irá identificar junto aos profissionais do serviço as crianças hospitalizadas que atendem aos critérios da pesquisa. No serviço ambulatorial e na atenção primária será realizado um levantamento junto ao setor de agendamento para saber os dias e horários de consultas das crianças com condições crônicas. Após a identificação dos potenciais participantes da pesquisa, a pesquisadora irá se apresentar e fazer o convite para a participação, explicando a temática, os objetivos, o desenho prospectado e as principais contribuições do estudo. Frente à sinalização de aceite, será agendada a entrevista conforme as preferências (de data, horário e local) dos enfermeiros(as) e dos familiares. O método de coleta de dados será a entrevista aberta em profundidade. Essa estratégia destina-se à alcançar as vivências dos participantes, e como não são ferramentas estruturadas, propiciam a abordagem em profundidade dos aspectos individuais e específicos relacionando-se ao contexto em que o participante está inserido. Caracterizada por explorar questões relacionadas as individualidades e especificidades do campo e das experiências

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.052.508

vivenciadas pelos participantes, esse método demonstra ser um essencial instrumento para a realização de pesquisas qualitativas. Ao mesmo tempo que as narrativas propiciam o relato de experiências de vida dos participantes, estão associadas a contextos sócio históricos, portanto, o intuito de se utilizar esse método não serve apenas para exposição das experiências vivenciadas pelos participantes, mas também um forma de compreender os contextos em que as histórias relatadas foram constituídas e os fatores que interferem provocando mudanças e estimulam as ações dos informantes (MUYLAERT et al, 2014). Com isso, a utilização desse método irá nos trazer esse aprofundamento das experiências vividas pelas famílias de crianças com doenças crônicas e enfermeiros acerca da abordagem de cuidado centrado na família. Portanto, serão utilizadas as seguintes perguntas norteadoras para facilitar a narrativa dos enfermeiros: "Você incorpora os elementos do Cuidado Centrado na Família nas práticas profissionais? Por que? Como? Quais as repercussões identificadas?" e para as famílias: "Como avalia a relação de cuidado desenvolvida pelo/com o enfermeiro?". Perguntas intermediárias poderão ser elaboradas ao longo da entrevista com o intuito de aprofundar a compreensão de enfermeiros e famílias. O registro dos dados será por meio de gravações em dispositivo áudio para facilitar a compreensão e análise dos dados sem perdas significativas, e transcritas na íntegra. Em termos de amostra, será utilizado o método de saturação dos dados, que é utilizado constante em pesquisas qualitativas, e caracterizado como a suspensão na incorporação de novos participantes à pesquisa quando os dados obtidos não possuem mais informações relevantes ou caso forem repetidos, não sendo pertinente permanecer na coleta dos dados (FONTANELLA, RICAS e TURATO, 2008)."

"Critério de Inclusão: Para os enfermeiros, os critérios de inclusão utilizados serão: ser enfermeiro (a) assistencial e estar nos serviços de pediatria por um período de tempo igual ou superior a 1 ano; ter vínculo efetivo com o serviço e instituição; ter ou não formação especializada em pediatria. Para os familiares os critérios de inclusão serão: ser familiar significativo, compreendido como aquele que tem vínculos afetivos fortes com a criança, que convivem com ela e participam do seu cuidado cotidiano; ter idade superior a 18 anos; tempo de diagnóstico da criança superior a 1 ano; e a idade da criança ser entre 1 e 12 anos. Critério de Exclusão: Os critérios de exclusão serão: ser enfermeiro (a) gestor, temporário ou substituto nos serviços de pediatria designados como locais do estudo. Serão excluídos os familiares que apresentarem condições psíquicas ou cognitivas que os impossibilitem de participar da pesquisa."

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.052.508

Serão incluídos 15 enfermeiros e 15 familiares na pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário:

Descrever como o cuidado centrado na família é desenvolvido na prática na perspectiva de enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado à criança em condição crônica.

Objetivo Secundário:

Identificar o conhecimento dos enfermeiros sobre a abordagem de Cuidado Centrado na Família (CCF);

Identificar a presença dos atributos do cuidado centrado na família na prática dos enfermeiros nos diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica;

Identificar fragilidades/dificuldades e avanços no cuidado centrado na família em diferentes contextos de cuidado à criança com doença crônica."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

Os riscos referentes a aplicação da pesquisa utilizando-se essa metodologia, não estão ligados a dimensão física, porém, podemos prever a possibilidade de danos emocionais nos participantes, como o sentimento de intimidação, desconfortos e constrangimentos ao responderem as perguntas, pois os questionamentos referem-se a assuntos que levam os mesmos a compartilharem aspectos pessoais e privativos de suas vidas. Para minimizar tais riscos, no processo da pesquisa será garantida a privacidade, o respeito à individualidade e aos sentimentos e manifestações de desconforto dos participantes. Sempre que isso for observado a entrevista será interrompida e será dada a liberdade para o participante decidir se quer ou não responder, se ausentar, interromper, continuar ou não sua participação.

Benefícios:

Dentre os benefícios indiretos dos resultados deste estudo destaca-se o potencial de compreender o conhecimento e as práticas do enfermeiro (as) numa perspectiva de cuidado centrado na família de crianças com condições crônicas, bem como compreender as principais necessidades destas famílias que são ou poderão ser atendidas por meio do cuidado de enfermagem. Acrescenta-se que este estudo permitirá maior reflexão sobre a temática com potencial de transformação e qualificação das práticas profissionais dos enfermeiros, considerando a família como foco do cuidado."

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.052.508

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de Iniciação Científica e de Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação do Departamento de Enfermagem da FS/UnB, da estudante Tayna Bezerra Alves sob orientação da Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira.

O projeto possui todos os itens necessários para análise ética por este CEP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Em resposta ao parecer 2.974.779 foram acrescentados os seguintes documentos:

Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1190737.pdf" posado em 31/10/2018;

TCLEs: "TCLEFamíliasProjetoCCF311020018corrigido.doc" para as famílias e "TCLEEnfermeirosProjetoCCF31102018corrigido.doc" para os enfermeiros em 31/10/2018;

Carta de resposta as pendências apontadas pelo CEP: "CartaRespPendenciasCEPFS31102018.doc" e "CartaRespPendenciasCEPFS31102018.pdf" postadas em 31/10/2018.

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas às pendências emitidas pelo parecer consubstanciado no. 2.974.779:

1. Incluir a Unidade de Saúde 12 de Samambaia como Centro Coparticipante na Plataforma Brasil, para que, uma vez que a pesquisa seja aprovada pelo CEP/FS, esta possa ser encaminhada automaticamente pela Plataforma Brasil para avaliação pelo CEP-FEPECS. RESPOSTA/ANÁLISE: A Unidade de Saúde 12 foi incluída como centro coparticipante na Plataforma. PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Quanto aos TCLEs:

2.1 Apresentar modelos de TCLEs específico para a SES/DF como instituição coparticipante disponível em <https://fs.unb.br/cep/modelos-de-documentos>.

RESPOSTA/ANÁLISE: os TCLEs foram adequados para o modelo da SES-DF. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.052.508

2.2 Inserir campo para rubricas da pesquisadora e do participante na primeira página (Res. CNS 466/2012, item IV.5.d).

RESPOSTA/ANALISE: Foi inserido o campo para rubricas. PENDÊNCIA ATENDIDA.

2.3 Para preservar a integridade do documento, solicita-se inserir numeração nas páginas (página 1 de 2, Página 2 de 2).

RESPOSTA/ANALISE: Foi inserida a numeração solicitada. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Conclusão: Todas as pendências foram atendidas. Não há óbices éticos para a realização deste projeto. Protocolo de pesquisa está em conformidade com a Resolução CNS 466/2012 e Complementares.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa. O início das atividades de coleta dos dados do projeto devem aguardar a aprovação do projeto pelo CEP da instituição coparticipante, se for o caso.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1190737.pdf	31/10/2018 18:17:01		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFamíliasProjetoCCF311020018corrigido.doc	31/10/2018 18:16:43	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEEnfermeirosProjetoCCF31102018corrigido.doc	31/10/2018 18:16:31	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	CartaRespPendenciasCEPFS31102018.doc	31/10/2018 18:15:28	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	CartaRespPendenciasCEPFS31102018.pdf	31/10/2018 18:15:14	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCCF041018.docx	04/10/2018 16:19:24	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.052.508

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoUsodeSomImagemProjetoCCF041018.docx	04/10/2018 16:18:14	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	04/10/2018 16:17:16	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	04/10/2018 16:17:00	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	7CurriculoTaynaBezerraAlves.pdf	04/10/2018 16:04:05	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	6CurriculoAlineOliveiraSilveira.pdf	04/10/2018 16:03:56	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	5TermoRespCompromPesq_ProjetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:03:16	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	5TermoRespCompromPesq_ProjetoCCF041018.doc	04/10/2018 16:03:01	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	4TermoConcordanciaSESProjetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:02:46	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	4TermoConcordanciaSESProjetoCCF041018.doc	04/10/2018 16:02:28	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	3TermoCienciaHUBProjetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:02:09	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	3TermoCienciaHUBProjetoCCF041018.doc	04/10/2018 16:01:56	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	2TermodeConcordanciaHUBprojetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:01:44	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	2TermodeConcordanciaHUBprojetoCCF041018.doc	04/10/2018 16:01:30	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	1cartadeencaminhamentodoprojetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:00:44	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	1cartadeencaminhamentodoprojetoCCF041018.docx	04/10/2018 16:00:32	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	1FolhadeRostoProjetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:00:12	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.052.508

BRASILIA, 03 de Dezembro de 2018

Assinado por:
Keila Elizabeth Fontana
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

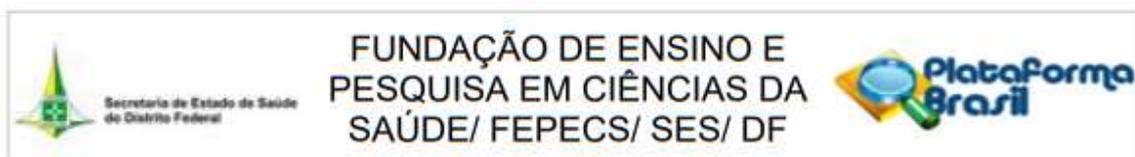
UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

**ANEXO B – Parecer de aprovação do Cômite de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
(CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) da
Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF)**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS EM CONDIÇÃO CRÔNICA: PERSPECTIVAS DE ENFERMEIROS E FAMÍLIAS NOS DIFERENTES CONTEXTOS DE ATENÇÃO À SAÚDE

Pesquisador: ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 00358818.1.3002.5553

Instituição Proponente: DISTRITO FEDERAL SECRETARIA DE SAUDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.124.541

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de Instituição Proponente UNB - Somos coparticipante.

Parecer de aprovação do CEP/UNB - Numero do Parecer: 3.052.508

"Este estudo sera realizado com enfermeiros(as), que prestam assistencia em servicos de pediatria na atencao primaria a saude, ambulatorial e hospitalar; e com familias de crianas em condicoes cronicas. A estrategia de coleta de dados sera a entrevista aberta em profundidade. Neste estudo, foram listadas duas questoes norteadoras para facilitar a narrativa dos enfermeiros: "Voce incorpora os elementos do Cuidado Centrado na Familia nas praticas profissionais? Por que? Como? Quais as repercussoes identificadas?" e para as familias: "Como avalia a relacao de cuidado desenvolvida pelo/com o enfermeiro?". A analise dos dados seguira o metodo de Pesquisa de Narrativas sustentada pelo referencial teorico do Interacionismo Simbolico. Resultados esperados: a compreensao de como o cuidado centrado na familia e implementado na pratica clinica, nos diferentes contextos de atencao a saude da crianca em condicao cronica, permitira elencar os desafios enfrentados pelos enfermeiros(as) e pelas familias, os avancos e beneficios evidenciados nessa relacao de cuidado. Espera-se fornecer elementos teoricos que retratem a pratica do enfermeiro a crianas em condicao de cronicidade e que fundamentem estrategias de promocao do cuidado centrado na familia."

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

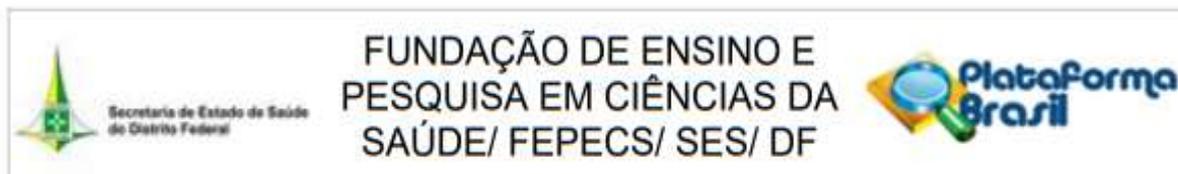
UF: DF

Município: BRASÍLIA

CEP: 70.710-904

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.124.541

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário:

Descrever como o cuidado centrado na família e desenvolvido na prática na perspectiva de enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado a criança em condição crônica.

Objetivo Secundário:

Identificar o conhecimento dos enfermeiros sobre a abordagem de Cuidado Centrado na Família (CCF); Identificar a presença dos atributos do cuidado centrado na família na prática dos enfermeiros nos diferentes contextos de cuidado a criança com doença crônica; Identificar fragilidades/dificuldades e avanços no cuidado centrado na família em diferentes contextos de cuidado a criança com doença crônica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Informações retiradas da PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1269520.pdf 27/12/2018 18:53:29.

*Riscos:

Os riscos referentes a aplicação da pesquisa utilizando-se essa metodologia, não estão ligados a dimensão física, porém, podemos prever a possibilidade de danos emocionais nos participantes, como o sentimento de intimidação, desconfortos e constrangimentos ao responderem as perguntas, pois os questionamentos referem-se a assuntos que levam os mesmos a compartilharem aspectos pessoais e privados de suas vidas. Para minimizar tais riscos, no processo da pesquisa será garantida a privacidade, o respeito a individualidade e aos sentimentos e manifestações de desconforto dos participantes. Sempre que isso for observado a entrevista será interrompida e será dada a liberdade para o participante decidir se quer ou não responder, se ausentar, interromper, continuar ou não sua participação.

Benefícios:

Dentre os benefícios indiretos dos resultados deste estudo destaca-se o potencial de compreender o conhecimento e as práticas do enfermeiro (as) numa perspectiva de cuidado centrado na família de crianças com condições crônicas, bem como compreender as principais necessidades destas famílias que são ou poderão ser atendidas por meio do cuidado de enfermagem. Acrescenta-se que este estudo permitirá maior reflexão sobre a temática com potencial de transformação e qualificação das práticas profissionais dos enfermeiros, considerando a família como foco do cuidado."

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

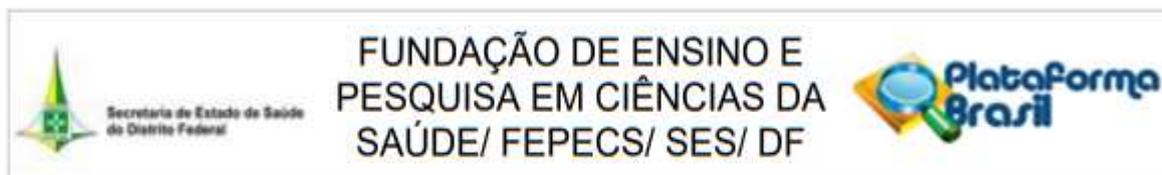
CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.124.541

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de Iniciação Científica e de Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação do Departamento de Enfermagem da FS/UnB, da estudante Tayna Bezerra Alves sob orientação da Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira.

"Critério de Inclusão: Para os enfermeiros, os critérios de inclusão utilizados serão: ser enfermeiro (a) assistencial e estar nos serviços de pediatria por um período de tempo igual ou superior a 1 ano; ter vínculo efetivo com o serviço e instituição; ter ou não formação especializada em pediatria. Para os familiares os critérios de inclusão serão: ser familiar significativo, compreendido como aquele que tem vínculos afetivos fortes com a criança, que convive com ela e participa do seu cuidado cotidiano; ter idade superior a 18 anos; tempo de diagnóstico da criança superior a 1 ano; e a idade da criança ser entre 1 e 12 anos. Critério de Exclusão: Os critérios de exclusão serão: ser enfermeiro (a) gestor, temporário ou substituto nos serviços de pediatria designados como locais do estudo. Serão excluídos os familiares que apresentarem condições psíquicas ou cognitivas que os impossibilitem de participar da pesquisa."

Amostra - 15 familiares e 15 enfermeiros.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

1. folha de rosto: postado em
2. Termo de anuência: TermoConcordanciaSESProjetoCCF041018.pdf 04/10/2018 15:02:46 E
TermodeConcordanciaHUBprojetoCCF041018.pdf 04/10/2018 15:01:44
3. carta de apresentação do projeto: cartadeencaminhamentodoprojetoCCF041018.pdf 04/10/2018 15:00:44
4. Termo de responsabilidade do pesquisador: TermoRespCompromPesq_ProjetoCCF041018.pdf 04/10/2018 15:03:16
5. Projeto (brochura): ProjetoDetalhadoVersao27122018.docx - 27/12/2018 18:51:03
6. Currículo dos pesquisadores (Camila e Jose Kffuri) - postado em
7. TCLE - TermoUsodeSomImagemProjetoCCF041018.docx - 04/10/2018 15:18:14
- 7.1 TCLEFamiliasVersao27122018.doc 27/12/2018 18:51:43 - CONTATO CEP INCORRETO
- 7.2 TCLEEnfermeirosVersao27122018.doc 27/12/2018 18:51:28 - CONTATO CEP INCORRETO
8. Cronograma: coleta de dados 01/02 a 31/04/19.
9. Instrumento de coleta de dados – retirado da Brochura: ANEXO I – Roteiro Orientador da Coleta

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

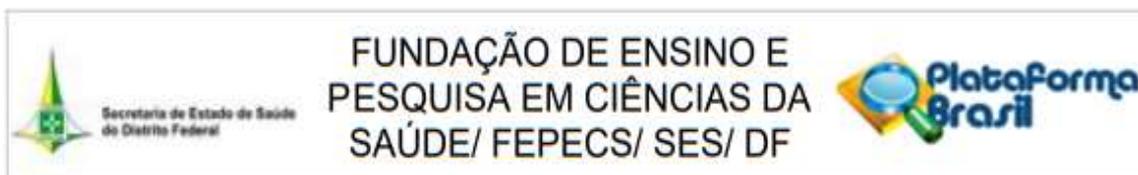
CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.124.541

de Dados. DEFERIDO.

10. Orçamento.: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1269520.pdf 27/12/2018 18:53:29. - DEFERIDO.

Recomendações:

Corrigir o contato do CEP/Fepecs, pois o telefone está desatualizado e incluir o e-mail do CEP Fepecs :ambém. (Ver modelo do TCLE na pagina da Fepecs/comite de etica).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado.

O pesquisador assume o compromisso de garantir o sigilo que assegure o anonimato e a privacidade dos participantes da pesquisa e a confidencialidade dos dados coletados. Os dados obtidos na pesquisa deverão ser utilizados exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo.

O pesquisador deverá encaminhar relatório parcial e final de acordo com o desenvolvimento do projeto da pesquisa, conforme Resolução CNS/MS nº 466 de 2012.

O presente Parecer de aprovação tem validade de até dois anos, mediante apresentação de relatórios parciais, e após decorrido esse prazo, caso necessário, deverá ser apresentada emenda para prorrogação do cronograma.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1269520.pdf	27/12/2018 18:53:29		Aceito
Cronograma	CronogramaVersao27122018.docx	27/12/2018 18:51:59	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFamíliasVersao27122018.doc	27/12/2018 18:51:43	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEEnfermeirosVersao27122018.doc	27/12/2018 18:51:28	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

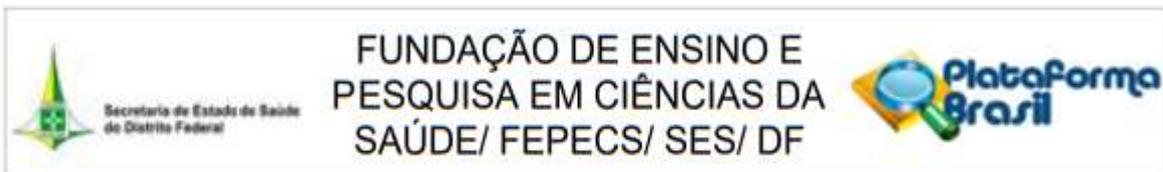
CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.124.541

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDetalhadoVersao27122018.docx	27/12/2018 18:51:03	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	CartaRespostaPendenciasProjetoCuidadoCentradoFamiliaVersao27122018.doc	27/12/2018 18:50:49	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	CartaRespostaPendenciasProjetoCuidadoCentradoFamiliaVersao27122018.pdf	27/12/2018 18:50:07	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFamíliasProjetoCCF311020018corrigido.doc	31/10/2018 18:16:43	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEEnfermeirosProjetoCCF31102018corrigido.doc	31/10/2018 18:16:31	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	CartaRespPendenciasCEPFS31102018.doc	31/10/2018 18:15:28	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	CartaRespPendenciasCEPFS31102018.pdf	31/10/2018 18:15:14	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCCF041018.docx	04/10/2018 16:19:24	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoUsodeSomImagemProjetoCCF041018.docx	04/10/2018 16:18:14	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	7CurriculoTaynaBezerraAlves.pdf	04/10/2018 16:04:05	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	6CurriculoAlineOliveiraSilveira.pdf	04/10/2018 16:03:56	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	5TermoRespCompromPesq_ProjetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:03:16	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	5TermoRespCompromPesq_ProjetoCCF041018.doc	04/10/2018 16:03:01	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	4TermoConcordanciaSESProjetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:02:46	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	4TermoConcordanciaSESProjetoCCF041018.doc	04/10/2018 16:02:28	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	3TermoCienciaHUBProjetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:02:09	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	3TermoCienciaHUBProjetoCCF041018.doc	04/10/2018 16:01:56	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	2TermodeConcordanciaHUBprojetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:01:44	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	2TermodeConcordanciaHUBprojetoC	04/10/2018	ALINE OLIVEIRA	Aceito

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

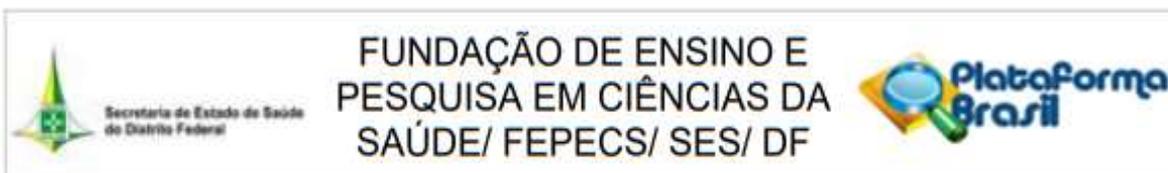
CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.124.541

Outros	CF041018.doc	16:01:30	SILVEIRA	Aceito
Outros	1cartadeencaminhamentodoprojetoCCF041018.pdf	04/10/2018 16:00:44	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	1cartadeencaminhamentodoprojetoCCF041018.docx	04/10/2018 16:00:32	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 29 de Janeiro de 2019

Assinado por:
DILLIAN ADELAINÉ CESAR DA SILVA
 (Coordenador(a))

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com