

JAQUELINE DIAS

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO DE PLANEJAMENTO DO
CUIDADO ÀS FAMÍLIAS EM UNIDADE DE INTERNAÇÃO PEDIÁTRICA
BASEADO NO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA**

**MARINGÁ
2017**

JAQUELINE DIAS

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO DE PLANEJAMENTO DO
CUIDADO ÀS FAMÍLIAS EM UNIDADE DE INTERNAÇÃO PEDIÁTRICA
BASEADO NO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Área de Concentração: Humanização do cuidado à criança hospitalizada e a família.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ieda Harumi Higarashi.

**MARINGÁ
2017**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Biblioteca Central - UEM, Maringá – PR., Brasil)

Dias, Jaqueline

D541c Construção e validação de instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidades de internação pediátrica baseado no cuidado centrado na família/ Jaqueline Dias. -- Maringá, 2017.

127 f. : il. , tab., figs.

Orientadora: Prof.a. Dr.a. Ieda Harumi Higarashi.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2017.

1. Instrumento de planejamento de cuidado. 2. Famílias acompanhantes. 3. Enfermagem pediátrica. 4. Estudo de validação. 5. Criança hospitalizada. 6. Assistência à criança. 7. Relação profissional-família. 8. Cuidados de enfermagem. I. Higarashi, Ieda Harumi, orient. II. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDD 22. ED.616.083

JLM-001690

JAQUELINE DIAS

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO DE PLANEJAMENTO DO
CUIDADO ÀS FAMÍLIAS EM UNIDADE DE INTERNAÇÃO PEDIÁTRICA
BASEADO NO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA**

Aprovado em: 02/06/2017.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Ieda Harumi Higarashi (Orientadora)
Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Prof^a. Dr^a. Alexandrina Aparecida Maciel Cardelli
Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Prof^a. Dr^a. Laura Misue Matsuda
Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Prof^a. Dr^a. Maria Angelica Marcheti
Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS)

Prof^a. Dr^a. Sandra Marisa Pelloso
Universidade Estadual de Maringá (UEM)

DEDICO

Dedico este trabalho aquela a quem consagrei tudo o que sou e o que tenho “A *Santíssima Virgem Maria*”, da qual me declaro servo inútil de Jesus por Maria.

AGRADECIMENTOS

À professora **Ieda Harumi Higarashi**, por ter generosamente me aceitado como sua aluna neste programa, e por todo o seu apoio durante esta jornada, especialmente nos momentos mais turbulentos deste percurso.

Aos docentes do **Conselho Acadêmico do PSE**, que permitiram que eu chegasse a este momento da defesa da minha tese de doutorado.

Aos docentes da **Banca Examinadora**, por abdicarem do seu precioso tempo para colaborarem com este trabalho.

À **Universidade Estadual do Paraná – Campus Paranavaí e toda Comunidade Acadêmica**, por ter acreditado no meu potencial, tornando possível a concretização desta jornada.

Aos enfermeiros que fizeram parte do corpo de juízes, que se dispuseram a avaliar o instrumento proposto neste trabalho.

A todos os amigos que me apoiaram e impulsionaram nos momentos mais delicados desta jornada, especialmente **Cátia Millene Dell’Agnolo, Flavio Brandão Silva, Maria Antonia Ramos Costa, Patricia Louise Varela e Silvia Maria Saalfeld**.

A todos da minha família, especialmente meu filho **Gabriel Dias**, por estar na linha de frente nos momentos de maior ansiedade, meu pai **Xisto Lopes Dias** (*in memoriam*), por ter me impulsionado através de seus sonhos e minha irmã **Lizete Dias**, por ter me acolhido em sua casa em todos os momentos que estive em Maringá.

Não importa o quanto fazemos, mas quanto amor colocamos
naquilo que fazemos”
MADRE TERESA DE CALCUTÁ

DIAS, J. **Construção e validação de instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica baseado no cuidado centrado na família.** 173 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Maringá. Orientadora: Ieda Harumi Higarashi. Maringá 2017.

RESUMO

O referencial teórico do cuidado centrado na família (CCF) preconiza uma forma de assistência à criança e sua família, garantindo que todos sejam reconhecidos como beneficiários do cuidado. A literatura sobre o CCF já se encontra bem estabelecida, porém é frágil quanto às formas de instrumentalizar o enfermeiro para incorporar o mesmo em sua prática assistencial. O estudo do tipo metodológico, por meio de abordagem quantitativa, teve como objetivo geral descrever o processo de construção e validação de um instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica. A pesquisa ocorreu no período de dezembro de 2016 a abril de 2017 através das seguintes etapas: revisão integrativa de literatura (RIL), elaboração inicial do instrumento, validação de conteúdo e aparência e elaboração final do instrumento. A validação de conteúdo foi realizada utilizando-se o método *Delphi*, através do cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (*Content Validity Index – CVI*) e Índice de Concordância Interavaliadores (*Interrater agreement – IRA*). Dentre os principais resultados obtidos nas etapas do estudo constatou-se que as pesquisas existentes evidenciam alto grau de satisfação dos pais e melhora da comunicação com a equipe de saúde quando o CCF é empregado. O instrumento elaborado teve validade de conteúdo e aparência aprovados na primeira rodada de avaliação com concordância mínima de 80% pelos juízes, sendo consideradas as sugestões pertinentes aos propósitos do estudo. A formatação final resultou em um instrumento contendo dados de identificação e perfil sociodemográfico e econômico do familiar acompanhante, além das seguintes dimensões: apoio cognitivo / emocional, apoio participativo / educacional e planejamento para a alta. Na identificação da mãe/familiar acompanhante e da criança, objetivou-se registrar as informações básicas sobre o familiar e a criança relativas a nome, idade, sexo, número de filhos e identificação do leito/quarto. Nos aspectos sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante, a coleta de dados visa a obtenção de informações relacionadas às condições de infraestrutura da família e aspectos socioeconômicos. Na dimensão relativa ao apoio cognitivo/emocional analisar-se-á os aspectos relacionados às experiências do familiar acompanhante com internamentos anteriores, nível de conhecimento sobre a necessidade de internação, impacto emocional da mesma sobre o familiar e os aspectos que o familiar considera relevantes para o enfrentamento da hospitalização da criança. O apoio participativo/educacional investiga as repercussões do internamento em relação à manutenção do papel parental durante a hospitalização, bem como, as necessidades de ações educativas e instrumentalização para o cuidado compartilhado. Finalmente, na dimensão relacionada ao planejamento para a alta, objetiva-se investigar os aspectos a serem trabalhados durante o internamento, que garantirão a restituição e/ou manutenção do estado de saúde da criança em nível domiciliar. O instrumento elaborado no presente estudo pode se constituir em uma ferramenta útil para enfermeiros pediatras que buscam estratégias para operacionalizar os pressupostos do CCF em seu âmbito de assistência. As limitações do estudo se

referem à necessidade de submeter o instrumento a outras etapas de validação, em busca de indicadores mais precisos e específicos, no que tange a sua aplicabilidade no contexto assistencial.

Descritores: Estudo de validação. Criança hospitalizada. Assistência à criança. Relações profissional-família. Cuidado de enfermagem.

DIAS, J. **Construction and validation planning instrument of family care in the pediatric hospitalization unit based on the family centered care.** 173 p. Thesis (Doctoral in Nursing) - State University of Maringá. Advisor: Ieda Harumi Higarashi. Maringá 2017.

ABSTRACT

The theoretical referential of the family centered care (FCC) recommends a type of assistance to the child and family in a way that everyone is recognized as beneficiaries of the care. The literature about the FCC is already well established, but it is fragile when related to the way to give the nurses tools to incorporate it in their care practice. The methodological study, by quantitative approach, had as main objective to describe the process of construction and validation of a planning instrument using in the family care in a pediatric hospitalization unit. The research was done between December 2016 and April 2017 through the following steps: literature integrative review (LIR), initial elaboration of the instrument, content and appearance validation and final elaboration of the instrument. The content's validation was done using the method *Dolphi*, through the calculation of the content validity index (CVI) and the inter rater agreement (IRA). Among the main results obtained in the steps of the study it was verified that the previous researches evidence high level of parental satisfaction and the communication improvement of the health team when the FCC is applied. The elaborated instrument was validated by the judges according to content and appearance in the first evaluation round, with minimum agreement of 80% and the relevant suggestions were considered. The final formatting resulted in an instrument containing identification data and social-demographic-economic profile of the companion relative, besides the following dimensions: cognitive / emotional support, participatory / educational support and planning for hospital discharge. The objective to identify the mother or the children companion was to register basic information, such as name, age, sex, number of children and to know the room number. Related to social, demographic and economic information, the data collected aimed to get information about infrastructure and social economic aspects. Related to cognitive/emotional support, the relative's experience with previous internment will be analyzed as well as the level of knowledge about the internment need, emotional impact and the aspects considered important by the relatives to face the children's hospitalization. The participatory/educational support investigates the internment repercussion regarding to the maintenance of the parental role during the hospitalization, as well as the need of educational actions and instrumentation for the shared care. Finally the dimensions related to the discharge plan, has the objective to investigate the aspects to be worked during the internment, which are going to guarantee the restitution and/or the maintenance of the children's health in domicile level. The elaborated instrument in the present study can be constituted as a useful tool to pediatrician nurses who searches strategies to operate the FCC assumptions in their assistance field. The study's limitations refer to the need to submit the instruments to other validation stages, searching more precise and specific indicators, in reference of its applicability in the care context.

Descriptors: Validation study. Hospitalized children. Children's care. Relationship Professional-family. Nursing care.

DIAS, J. **Construcción y validación de instrumento de planificación del cuidado a las familias en unidad de internación pediátrica basado en el cuidado centrado en la familia.** 173 p. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Universidad Estadual de Maringá. Tutora: Ieda Harumi Higarashi. Maringá 2017.

RESUMEN

El referencial teórico del cuidado centrado en la familia (CCF) preconiza una forma de atención al niño y a su familia, garantizando que todos sean reconocidos como beneficiarios del cuidado. La literatura sobre el CCF ya se encuentra bien establecida, aunque frágil en cuanto a las formas de instrumentalizar al enfermero para incorporarlo en su práctica asistencial. El estudio del tipo metodológico, por medio del abordaje cuantitativo, tuvo como objetivo general describir el proceso de construcción y validación de un instrumento de planificación del cuidado a las familias en unidad de internación pediátrica. La investigación fue llevada a cabo en el período de diciembre de 2016 a abril de 2017 a través de las siguientes etapas: revisión integradora de literatura (RIL), elaboración inicial del instrumento, validación de contenido y apariencia y elaboración final del instrumento. La validación de contenido fue realizada utilizando el método *Delphi*, a través del cálculo del Índice de Validez de Contenido (*Content Validity Index – CVI*) e Índice de Concordancia Interevaluadores (*Interrateragreement – IRA*). Entre los principales resultados obtenidos en las etapas del estudio se constató que las investigaciones existentes evidencian un alto grado de satisfacción de los padres y mejora de la comunicación con el equipo de salud cuando el CCF es empleado. El instrumento elaborado tuvo validez de contenido y apariencia aprobadas en la primera ronda de evaluación con concordancia mínima de 80% por los jueces, siendo consideradas las sugerencias pertinentes a los propósitos del estudio. El formato final resultó en un instrumento conteniendo datos de identificación y perfil sociodemográfico y económico del familiar acompañante, además de las siguientes dimensiones: apoyo cognitivo/emocional, apoyo participativo/educacional y planificación para el alta. En la identificación de la madre/familiar acompañante y del niño, el objetivo fue registrar las informaciones básicas sobre el familiar y el niño relativas a nombre, edad, sexo, número de hijos e identificación de la habitación del hospital. En los aspectos sociodemográficos y económicos del familiar acompañante, la recolección de datos tiene como finalidad la adquisición de informaciones relacionadas a las condiciones de infraestructura de la familia y aspectos socioeconómicos. En la dimensión relativa al apoyo cognitivo/emocional se analizan los aspectos relacionados a las experiencias del familiar acompañante con internamientos anteriores, nivel de conocimiento sobre la necesidad de internación, su impacto emocional sobre el familiar y los aspectos que el familiar considera relevantes para el enfrentamiento de la hospitalización del niño. El apoyo participativo/educacional investiga las repercusiones del internamiento respecto al mantenimiento del rol parental durante la hospitalización, así como las necesidades de acciones educativas e instrumentalización para el cuidado compartido. Finalmente, en la dimensión relacionada a la planificación para el alta, el objetivo fue investigar los aspectos que deben ser trabajados durante el internamiento, que garantizarán la restitución y/o mantenimiento del estado de salud del niño a nivel domiciliario. El instrumento elaborado en el presente estudio puede constituirse en una herramienta útil para enfermeros pediatras que buscan estrategias para operacionalizar los

presupuestos del CCF en su ámbito de atención. Las limitaciones del estudio se refieren a la necesidad de someter el instrumento a otras etapas de validación, en la búsqueda de indicadores más precisos y específicos, en lo que se refiere a su aplicabilidad en el contexto asistencial.

Descriptor: Estudio de validación. Niño hospitalizado. Atención al niño. Relaciones profesional-familia. Cuidado de enfermería.

APRESENTAÇÃO

O formato de apresentação desta tese foi aprovado em deliberação do Conselho Acadêmico do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, onde os resultados são apresentados em artigos científicos. Assim, a estrutura apresentada é composta pelos seguintes componentes obrigatórios:

1) **Introdução** contextualização sobre o referencial do cuidado centrado na família em unidade de internação pediátrica, por meio de uma revisão bibliográfica, hipóteses e a justificativa da sua realização.

2) **Objetivos** do trabalho com os propósitos do estudo.

3) **Métodos** apresenta o caminho metodológico utilizado para o desenvolvimento da pesquisa.

4) Os itens **Resultados e Discussão** são compostos por dois estudos que respondem ao objetivo geral da pesquisa:

Manuscrito 1: Experiência de familiares em setor de internação pediátrica: revisão integrativa da literatura

Manuscrito 2: Construção e validação de um instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica.

5) **Conclusão** com panorama geral dos resultados e discussões da pesquisa com respostas aos objetivos propostos, limitações do estudo e propostas de estudos futuros.

6) **Considerações finais** relacionadas a importância e complexidade do estabelecimento de uma relação terapêutica entre profissionais enfermeiros e o binômio criança-família no contexto de internação pediátrica.

7) **Implicações do estudo para o ensino, a pesquisa e a prática de saúde e enfermagem** com as contribuições do estudo para a área da enfermagem pediátrica no âmbito da academia, prática assistencial e enfermagem baseada em evidências. .

8) **Referências** com as fontes utilizadas no estudo para a sua contextualização e discussão.

9) **Apêndices** são apresentados: o instrumento de avaliação de famílias em seu formato inicial e final, os formulários encaminhados aos juízes para validação de conteúdo e aparência, e as tabelas de concordância das respectivas validações.

LISTA DE SIGLAS

AAP	<i>American Academy of Pediatrics</i>
ECA	<i>Estatuto da Criança e do Adolescente</i>
CCF	<i>Cuidado Centrado na Família</i>
CVI	<i>Content Validity Index</i>
COHC	<i>Committee on Hospital Care</i>
FCCS	<i>Family-Centered Care Scale</i>
FSQ	<i>Family Satisfaction Questionnaire</i>
IPFCC	<i>Institute for Patient – and Family–Centered Care</i>
IRA	<i>Interrater Reliability Agreement</i>
NPQ	<i>Needs of Parents Questionnaire</i>
PIES	<i>Pediatric Inpatient Experience Survey</i>
RIL	<i>Revisão Integrativa de Literatura</i>

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Etapas do estudo. Maringá-PR, 2016.....	47
Quadro 1	Itens da estratégia PICOT para a formulação da questão da pesquisa.....	49
Quadro 2	Critérios para seleção dos juízes para validação de conteúdo.....	60

MANUSCRITO 1

Quadro 1	Itens da estratégia PICOT para a formulação da questão da pesquisa.....	67
Quadro 2	Palavras – chave e / ou termos livres utilizados nas estratégias de busca nas bases de dados e número de artigos encontrados.....	69
Quadro 3	Níveis de evidência de estudos / publicações.....	70
Figura 1	Seleção das publicações para revisão, adaptado para o modelo PRISMA.....	71
Quadro 4	Apresentação de artigos selecionados no período de 2017 a 2016, conforme critérios de inclusão e exclusão.....	72
Quadro 5	Caracterização dos estudos selecionados no período de 2007 a 2016.....	73

MANUSCRITO 2

Tabela 1	Percentual de concordância dos experts em relação ao Índice de Validade de Conteúdo (IVC) de cada dimensão e itens do instrumento, o Índice de Concordância Interavaliadores (IRA) e o Índice de Validade de Conteúdo Global (IVCg) verificados na primeira rodada Delphi – Maringá, PR, 2017.....	91
Quadro 1	Sugestões registradas pelos juízes especialistas e profissionais de enfermagem que colaboraram para a formatação final do instrumento.....	92

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	14
	APROXIMAÇÃO COM O TEMA	19
1	INTRODUÇÃO	22
2	QUADRO TEÓRICO	27
2.1	Contextualização Histórica do Cuidado Centrado na Família.....	27
2.2	Pressupostos Teóricos do Cuidado Centrado na Família em Enfermagem Pediátrica.....	31
2.3	Evidências de Boas Práticas no Cuidado Centrado na Família.....	39
3	JUSTIFICATIVA	44
4	OBJETIVOS	46
4.1	Objetivos Gerais.....	46
4.2	Objetivos Específicos.....	46
5	MATERIAIS E MÉTODOS	47
	Etapa 1: Revisão integrativa da literatura (RIL).....	48
	Etapa 2: Construção do instrumento para avaliação de famílias em unidade de internação pediátrica.....	53
	Etapa 3: Validação de conteúdo e aparência do instrumento de avaliação de famílias.....	57
	Etapa 4: Formatação final do instrumento de avaliação de famílias....	62
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	63
	Manuscrito 1: Experiência de familiares em setor de internação pediátrica: revisão integrativa.....	64
	Manuscrito 2: Construção e validação de um instrumento de avaliação de famílias em unidade de internação pediátrica.....	84
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
8	IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA O ENSINO, A PESQUISA E A PRÁTICA DA ENFERMAGEM	111
	REFERÊNCIAS	113
	APÊNDICES	128

APROXIMAÇÃO COM O TEMA

O tema do presente estudo teve seu cerne na experiência acumulada de alguns anos na área de pediatria como fisioterapeuta e enfermeira. Minha atuação como fisioterapeuta teve início no ano de 1991, após a conclusão do curso de Bacharelado em Fisioterapia pela Universidade Estadual de Londrina. Logo após a formatura me mudei para Sorocaba-SP, onde fiz parte de uma equipe de prestação de serviço hospitalar na área de reabilitação cardiorrespiratória no complexo hospitalar vinculado à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, formado por três hospitais escola de grande porte.

Durante esta etapa de minha vida profissional, realizava atendimento de patologias respiratórias, cardiológicas e neurológicas em unidade de terapia intensiva neonatal e pediátrica, enfermarias pediátricas e ambulatórios de pediatrias, sempre vivenciado com a presença de familiares junto à criança.

Paralelamente a esta atividade iniciei a graduação em Enfermagem na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo que concluí no ano de 1995. A partir daí, procurei conciliar meus diferentes níveis de atuação em saúde e, em 1996; também assumi a gerência de enfermagem de plantões noturnos nas unidades do pronto socorro do Sistema Único de Saúde e enfermaria pediátrica da Santa Casa de Sorocaba, onde prestei assistência em enfermagem pediátrica e em atendimentos de urgência e emergência gerais, incluindo emergências pediátricas.

Com o nascimento do meu filho no ano de 1997, retornei a Maringá e, em 1998, assumi o cargo de enfermeira supervisora do pronto atendimento da Santa de Casa de Maringá, que me permitiu dar continuidade aos atendimentos pediátricos em urgência e emergência que iniciei em Sorocaba. Nesse local, além de cobrir plantões noturnos, que incluía a assistência na enfermaria pediátrica, cobria férias dos profissionais que eram responsáveis pela unidade de terapia intensiva pediátrica.

No ano de 2001, me desvinculei desta instituição para realizar o antigo sonho de atuar na docência. Assim, iniciei minha carreira docente

como supervisora do estágio de Fisioterapia Cardiopulmonar do curso de graduação em Fisioterapia da Universidade Paranaense – UNIPAR, *campus* Paranavaí. Nesta função fui responsável pelo ensino da reabilitação cardiorrespiratória em todos os setores de internamento da Santa Casa de Paranavaí, incluindo enfermaria pediátrica e assistências à criança gravemente enferma.

No ano de 2004, com a abertura do curso de graduação em Enfermagem na mesma instituição de ensino e encerramento do curso de Fisioterapia, fui convidada a assumir a coordenação do colegiado do curso de Enfermagem, onde permaneci até o ano de 2010.

Com o ingresso na carreira docente busquei aprimorar meu currículo profissional em programas de pós-graduação. No ano de 2001, concluí o curso de Especialização em Morfofisiologia Aplicada à Educação e Reabilitação pela Universidade de Marília – UNIMAR, e em 2006 o Mestrado em Promoção de Saúde pela Universidade de Franca – UNIFRAN.

No ano de 2010, após aprovação em concurso público, ingressei na Faculdade Estadual de Ciências e Letras de Paranavaí – FAFIPA, que, atualmente, se constitui em um dos *campi* da Universidade Estadual do Paraná – UNESPAR.

Nesta nova instituição de ensino, além de assumir a coordenação do colegiado do curso de Enfermagem, assumi as disciplinas de Fisiologia Humana e Assistência de Enfermagem à Criança e ao Adolescente. Nesta última disciplina, além das aulas teóricas, desenvolvia atividades de ensino práticas na unidade de internação pediátrica do Hospital Regional de Paranavaí, e consultas de puericultura em unidades básicas de saúde.

Diante das experiências adquiridas na área de assistência pediátrica e com a maturidade profissional vinculada à atividade docente, comecei a perceber e me inquietar com a qualidade do relacionamento entre familiares e profissionais de saúde. Sob este aspecto, e particularmente em relação à equipe de enfermagem, o familiar acompanhante da criança hospitalizada e na consulta de puericultura ainda

tem sido tratado como simples fonte de informações e/ou prestadora de um cuidado não compartilhado.

Diante desse contexto, a ideia de desenvolver um estudo para elaborar um instrumento que contribua para o planejamento de assistência aos familiares acompanhantes de criança hospitalizada, baseado no referencial do cuidado centrado na família, pareceu-me o caminho mais natural para o delineamento de uma assistência mais humanizada e integral.

Vale ressaltar, que a elaboração de um instrumento de coleta de dados que, efetivamente, sustente um modelo de assistência centrado na criança e na família, traz contornos distintos a este estudo, que busca contribuir para que o profissional enfermeiro tenha subsídios para identificar as necessidades da família, valorizando a busca de estratégias para sanar ou atenuar tais necessidades.

O fortalecimento de uma assistência de enfermagem sistematizada, pautado na utilização do raciocínio científico promovido pela utilização do referido instrumento, se propõe a estimular um exercício crítico-reflexivo, incorporado ao pensar e fazer assistencial. Consequentemente, espera-se como resultado, uma prática diferenciada por parte do enfermeiro junto à equipe de saúde, propiciando a padronização do cuidado e fortalecendo a importância da utilização de referenciais teóricos imprescindíveis para a prática da assistência em enfermagem pediátrica.

1. INTRODUÇÃO

A necessidade de hospitalização infantil, geralmente, se constitui em uma experiência desconfortável para a criança e sua família. O ambiente hospitalar é impessoal e permeado por crenças e significados incongruentes com a realidade familiar, os quais despertam angústias e incertezas na díade criança-família e que podem fazer com que a criança se sinta duplamente doente (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010). A privação do convívio social e dos hábitos de rotina, em prol da recuperação de saúde, também pode tornar esta experiência especialmente dolorosa para a criança (SILVEIRA; NEVES; ZAMBERLAN et al., 2012).

O ambiente hospitalar, por sua vez, desperta sentimentos ambíguos na criança e na família. Ao mesmo tempo em que reconhecem o hospital como local necessário para cura, também vivenciam sentimentos de solidão e insegurança, relacionados à sensação de estarem presos, com medo, tristeza e privação do convívio familiar, amigos e das atividades de diversão (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

Diante desse contexto, presume-se que a assistência de enfermagem à criança hospitalizada vai além da execução de procedimentos técnicos e cumprimento de rotinas. Porque, fica a cargo do profissional que atua em enfermagem pediátrica, a responsabilidade de interação com a criança e a família, com vistas a facilitar a adaptação da criança na unidade de internação, restaurar seu estado de saúde, amenizar medos, angústias e eventuais traumas relacionados à hospitalização (LAPA; SOUZA, 2011).

Esta abordagem complexa de assistência entre o profissional e a díade criança-família exige um cuidado holístico, individualizado e multidimensional. O aspecto multidimensional só pode ser alcançado por meio da inclusão da família no processo de recuperação da criança, o que permitirá a ampliação de um plano de cuidado humanizado ao contemplar as necessidades bio-psico-sociais da criança hospitalizada (GOMES, 2010).

A enfermagem pediátrica deve estar pautada no estabelecimento de uma relação dialógica com a díade criança-família, a fim de proteger e fortalecer o relacionamento com e entre os mesmos durante o período de internação. O estabelecimento de vínculos com a família é inerente ao

planejamento da assistência de enfermagem pediátrica, já que a família se torna a única mediadora capaz de decodificar sinais e mensagens entre a criança e os profissionais que a assistem (LIMA; SILVA; COLLET et al., 2010).

Os vínculos estabelecidos entre profissionais e famílias não se restringem ao papel intermediador da família, pois, quando a criança adocece, a família também adocece, transformando-se em uma unidade de cuidado junto com a criança (FIGUEIREDO; GOMES; REIS et al., 2013). Nesse aspecto, Pimenta e Collet (2009) ressaltam que a própria condição ambiental normalmente oferecida pelas instituições, coloca o familiar acompanhante em uma situação de susceptibilidade ao adoecimento.

A inclusão da família como foco de cuidado já se encontra bem estabelecida entre os profissionais de enfermagem nos diversos âmbitos de assistência. Nas unidades de internação pediátrica, a família também é reconhecida como um agente minimizador das repercussões da hospitalização para a criança, no entanto, na prática, somente tem exercido o papel de realizadora de cuidados (PIMENTA; COLLET, 2009).

De acordo com o “*Institute for Patient – and Family–Centered Care*” (IPFCC) (Instituto para Cuidados Centrados no Paciente e na Família, 2005) o Cuidado Centrado na Família (CCF) é uma abordagem para o planejamento, execução e avaliação dos cuidados de saúde, que se rege pela parceria mútua e benéfica entre profissionais de saúde, pacientes e famílias, o que pode ser aplicado a pacientes de todas as idades, e em qualquer estabelecimento de saúde.

No âmbito da enfermagem pediátrica, o cuidado centrado na família se constitui em uma forma de prestar assistência à criança e sua família, garantindo que todos os membros da família sejam reconhecidos como beneficiários do cuidado (SHIELDS; PRATT; HUNTER, 2006) e que, quando a família é efetivamente incluída no cuidado, torna-se possível identificar suas necessidades biopsicossociais com maior facilidade, para planejar uma assistência mais individualizada (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

Na prática, os pais não se sentem valorizados em suas necessidades, com a percepção de que os enfermeiros direcionam sua atenção, exclusivamente, aos filhos ou à doença responsável pelo internamento. Tal

percepção evidencia o desafio de tornar o cuidado centrado na família mais explícito e presente na assistência de enfermagem pediátrica (CARDOSO, 2010). Desta forma, torna-se necessário que os profissionais explorem e valorizem as peculiaridades de cada familiar, levando-se em consideração suas experiências anteriores, cultura, valores e história de vida (SANTOS; OLIVEIRA; BARBOSA et al., 2013).

Percebe-se que as relações entre enfermeiros pediatras e acompanhantes ainda são frágeis, influenciada por rotinas atribuladas com enfoque na execução de procedimentos e tarefas, o que dificulta o estabelecimento de vínculos entre os atores. Este contexto evidencia a necessidade de um processo de ressignificação do cuidado, que ultrapasse o modelo vigente, centrado na patologia ou na especialidade médica (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2011).

O modelo de assistência centrado na criança e na família é contrário ao modelo biomédico, e fundamentado em teorias ecológicas, epidemiológicas, sociais, físicas, biológicas e humanas. Neste modelo, a família passa a ser considerada como a principal responsável pelos cuidados de seus membros, contando com o apoio da equipe de saúde (GOIS, 2009).

A responsabilização dos cuidados e o apoio da equipe são condizentes com os pressupostos do CCF, que preconiza além da presença contínua dos pais, a negociação e tomadas de decisão do papel parental, por meio da comunicação eficaz entre a equipe de saúde e os pais (UHL; FISHER; DOCHERTY et al., 2013).

Nesse contexto, a comunicação eficaz se baseia na consciência e sensibilização profissional de como os pais compreendem e experimentam a doença de seus filhos, para fornecer informações individualizadas às famílias (HUMMELINCK; POLLOCK, 2006). Dessa forma, os aspectos relacionados à satisfação com a comunicação, informações e relacionamentos, são considerados fatores determinantes para classificar a experiência de hospitalização como positiva ou negativa para mães, crianças hospitalizadas ou profissionais de saúde (FOSTER; WHITEHEAD; MAYBEE et al., 2013).

Corroborando com o pressuposto apresentado, a teoria da comunicação compartilhada enfatiza que o plano de cuidados para a criança

deve ser criado por meio da relação de colaboração entre os enfermeiros e os pais, no sentido de que os profissionais precisam estar cientes da percepção dos pais, melhorar a comunicação e os cuidados que os mesmos são capazes de fornecer à criança (GIAMBRA; SBOURIN; BROOME et al., 2014).

Assim, enfermeiros devem estabelecer e manter relações terapêuticas dinâmicas e recíprocas com a criança e a família (ROBERTS; FENTON; BARNARD, 2015), pois cada relacionamento tem particularidades específicas e deve evoluir de acordo com os envolvidos (YOUNG; McCANN; WATSON et al., 2006).

O enfermeiro pediatra deve assumir uma postura de boas vindas aos pais, buscando compreender suas expectativas, enquanto compartilham da construção dos significados da hospitalização que se encontra em evolução (KURLEY; HUNSBERGER; HARRIS, 2013). Isso pode ser evidenciado na investigação de Uhl, Fisher, Docherty et al. (2013), em que o compartilhamento de informações foi considerado pelos pais como o aspecto mais importante da hospitalização, apesar de, somente 52% dos pais referiram ter recebido orientações na admissão.

A parceria entre enfermeiros e famílias capacita os atores no desenvolvimento do próprio cuidado, além de valorizar a parentalidade no processo de cuidar. Infelizmente, os profissionais de enfermagem ainda estabelecem parcerias com as famílias, com base em seu próprio nível de conhecimento, sem a adequada fundamentação do referencial do CCF no planejamento de suas ações (MENDES; MARTINS, 2012). Esta conduta conduz os familiares a um envolvimento imposto e não negociado como é esperado pelos pais (AVIS; REARDON, 2008).

Este processo de imposição de cuidados, característico das relações de poder, é totalmente incompatível com o cuidado compartilhado preconizado pelo referencial do CCF, pois nem sempre a mãe deseja e/ou se sente capacitada para participar do cuidado (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

No CCF, os pais não são obrigados a assumirem todos os cuidados em relação a seus filhos. Nos cuidados em que expressem o desejo de participar, devem ser apoiados, bem como, respeitados em relação aos

cuidados que não desejem assumir (AEIN; ALHANI; MOHAMMADI et al., 2009; SHIELDS, 2010; ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR-DANESH, 2014).

No cuidado compartilhado característico do CCF, o enfermeiro cria oportunidades para que os pais assumam o nível de cuidado desejado, oferecendo aos mesmos conhecimentos, habilidades e apoio para que sejam bem sucedidos nos cuidados que desejam assumir (CURLEY; HUNSBERGER; HARRIS, 2013).

A necessidade de informação por parte dos familiares varia entre os indivíduos e ao longo do tempo (HUMMELINCK; POLLOCK, 2006), o que faz com que a participação dos pais seja um processo dinâmico, participativo e democrático, sendo manifesto por formas diferentes entre os diferentes pais (ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR-DANESH, 2014; MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015).

As especificidades deste relacionamento foram confirmadas por pais acompanhantes que destacaram o ensino e a supervisão personalizada, que considerem o contexto da criança e da família, como um estímulo eficaz para promover sua participação efetiva nos cuidados à criança (MELO; FERREIRA; LIMA et al., 2014).

Diante da inconsistência entre a teoria e as práticas evidenciadas, o presente estudo, que tem seu escopo no CCF, se desenvolveu por meio da seguinte questão norteadora “Se o CCF preconiza a inclusão da família/pais como unidade de cuidado, como o enfermeiro pode identificar as necessidades dos familiares acompanhantes para elaborar o planejamento desta assistência?”.

2. QUADRO TEÓRICO

2.1. Contextualização Histórica do Cuidado Centrado na Família

Historicamente, o ato de cuidar sofre influências socioculturais e econômicas, com características específicas nas diferentes sociedades. A literatura norte-americana que enfatizava a abordagem familiar como um paradigma distinto do cuidar em enfermagem, começou a se expandir no início dos anos 80 recebendo desde então uma variedade de denominações: cuidado focado na família, entrevista com famílias, promoção da saúde da família, enfermagem familiar, enfermagem de família e cuidado centrado na família (SANTOS, 2012).

Esta forma distinta do cuidar, com o olhar voltado à família, se justifica pelo fato de que independente do campo de atuação do enfermeiro, sua prática profissional está direta ou indiretamente centrado na família (FIGUEIREDO, 2009).

No âmbito da assistência a crianças esta relação é sempre direta, porém esta estreita relação nem sempre existiu. Até a metade do século 20, os pais eram rotineiramente excluídos do cuidado de crianças hospitalizadas. O isolamento da criança era preconizado pelo risco de contágio de doenças infecciosas (RINGNER; OSTER; BJORK et al., 2012, MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015), e da crença de que o momento da internação era mais difícil do que a separação da criança e família propriamente dita (RINGNER; OSTER; BJORK et al., 2012).

Deste contexto primário de assistência, restaram relatos de crianças amarradas em suas camas, para que enfermeiros ocupados pudessem manter o controle sobre as mesmas (WOOD, 2008). Com a evolução da medicina, os internamentos deixaram de priorizar somente a prevenção de transmissão de doenças infecciosas, e passaram a investigar e acompanhar sinais e sintomas, com o objetivo de aperfeiçoar diagnósticos e o tratamento das doenças (MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015).

Concomitantemente, no início do século 19, o movimento da “Reforma Hospitalar” buscou amenizar os efeitos nocivos da necessidade de internação. O

saber médico sofreu transformações, o meio ambiente passou a ser considerado como fator de cuidado, porém, manteve o enfoque na doença e não no paciente, independente se o paciente era adulto ou criança. Somente na metade do século 19, com o reconhecimento das peculiaridades das doenças infantis, surgiu o conceito de especialização em enfermidades infantis e suas especialidades (MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015).

O processo de evolução da assistência à criança também foi influenciado pelo desenvolvimento da psicologia, o declínio das doenças infecciosas, o surgimento da antibioticoterapia e pelo avanço das tecnologias inovadoras (MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015).

A enfermagem pediátrica, por sua vez, teve início com a criação de orfanatos, hospitais infantis e clínicas pediátricas, porém, só se estabeleceu como uma área de atuação específica para a enfermagem com o surgimento das respectivas disciplinas em escolas de formação médica, mantendo uma filosofia biologista até o início do século 20 (MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015).

Na segunda metade do século 20, no Reino Unido, surgiram as primeiras evidências dos efeitos deletérios que o isolamento hospitalar causava no processo de crescimento e desenvolvimento infantil. Paralelamente, nos Estados Unidos, os estudos se concentravam nas repercussões desta separação para a família, que sofria não só com a separação, mas também com a falta de informação sobre o estado de saúde de seus filhos (ROBERTSON; BOWLBY, 1952; GOFMAN, 1957 apud RINGNER; OSTER; BJORK et al., 2012).

Na Austrália, Jonh Bowlby e James Robertson buscaram, durante várias décadas (1940 a 1980), evidências científicas que comprovassem a importância da presença e envolvimento dos pais para as necessidades psicológicas da criança durante o período de internação. Nessa época, o tempo de internação podia variar do prazo de 1 semana, para simples cirurgias abdominais, até 3 anos, nos casos de doenças mais sérias, como a tuberculose (WOOD, 2008).

Este caminho de descobertas e transformações impulsionou a elaboração do Relatório Platt pelo Comitê de Bem-estar da Criança no Hospital, que foi constituído pelo Conselho Central de Serviços de Saúde de Londres, em 1959. Esse documento, construído a partir dos estudos sobre crescimento e desenvolvimento infantil, deu ênfase aos fatores subjetivos relacionados à

internação infantil e a importância da participação dos pais neste processo (MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015).

Aos poucos, as políticas hospitalares foram permitindo as visitas dos pais, até evoluírem para a permissão de entrada dos pais a qualquer momento. No final da década de 70, os pais foram definitivamente admitidos nos hospitais da Austrália (WOOD, 2008).

As evidências científicas que ocorreram a partir da década de 80 no Reino Unido e Estados Unidos também impulsionaram a evolução dos modelos de CCF, na área de enfermagem pediátrica (JOLLEY; SHIELDS, 2009). Assim, os modelos de assistência em enfermagem pediátrica evoluíram de acordo com as seguintes etapas:

- Modelo centrado na doença: a assistência era fundamentada somente em teorias físicas e biológicas;

- Modelo centrado na criança: que incorporou os aspectos biopsicoespiritual, fundamentado em teorias das ciências humanas, ao modelo biologicista pré-existente;

- Modelo centrado na criança e na família, que agregou teorias ecológicas, epidemiológicas e das ciências sociais às teorias antecedentes (GOIS, 2009).

No Brasil, a participação da família no cuidado à criança hospitalizada teve início no final da década de 80, com a implantação do programa “mãe participante” em todos os estabelecimentos hospitalares (GOMES; ERDMANN, 2005).

A evolução das políticas públicas de proteção a crianças nos diversos níveis de atenção à criança consolidou-se a partir do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015).

O ECA promulgado através da Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, garantiu amplos direitos de proteção de integridade física e psicológica, lazer e bem estar (PEREZ; PASSONE, 2010), garantindo o direito de permanência de um dos pais durante a internação hospitalar (MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015).

O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente foi criado por meio da lei 8.242, de 12 de outubro de 1991, através de sua Resolução nº 41 de 1995. A criação deste conselho estabeleceu o direito aos pais ou responsáveis

de participar ativamente da elucidação do diagnóstico, planejamento do tratamento e expectativa quanto ao prognóstico, recebendo informação sobre os procedimentos a que a criança será submetida (BRASIL, 1995).

O registro dos principais eventos internacionais e nacionais descritos acima evidencia o percurso da evolução das formas de assistência à criança e à família. Araújo, Silva, Collet et al. (2010) enfatiza que as transformações da assistência a este grupo populacional foram delineadas a partir do reconhecimento da criança como um ser biopsicossociais, e encontra-se em constante evolução.

O reconhecimento das especificidades da criança permite inferir que, diante de uma situação de enfermidade e hospitalização, a criança encontra-se mais fragilizada que o adulto. As diferentes fases de desenvolvimento impõem diferentes graus de compreensão e aceitação da doença, que por sua vez, potencializa a dependência natural para sua sobrevivência (GOMES; ERDMANN, 2005).

A presença dos pais durante o internamento atende as necessidades da criança, reduz o estresse, aumenta a confiança, a cooperação e reduz problemas comportamentais (AEIN; ALHANI; MOHAMMADI et al., 2009).

Atualmente, a concepção dos profissionais de saúde, de que a presença da família se constituiria em um elemento fiscalizatório já foi superada (PIMENTA; COLLET, 2009), porém ainda prevalecem relações sociais complexas e cristalizadas, caracterizadas pela burocracia, hierarquização e administração não participativa. (GOMES; ERDMANN, 2005). O termo “parceria com a família” surgiu no final da década de 80, constituindo-se em uma estratégia de intervenção e um desafio para a prática de enfermeiros pediatras (MENDES; MARTINS, 2012).

O referencial do CCF vem justamente se contrapor a estas relações verticalizadas, buscando delinear a qualidade do cuidado prestado no hospital, através da perspectiva do paciente e sua família, além de discutir a autonomia do paciente frente às suas necessidades de saúde (GOIS, 2009).

O termo CCF começou a ser construído em 1969, a partir dos termos “Medicina centrada no paciente” que evoluiu para “Cuidado centrado no paciente” ao qual foi incluído o termo família em 1990. A partir daí, surgiu o termo “Cuidado

centrado no paciente e família” que foi utilizado como sinônimo de “Cuidado centrado na família” (GOIS, 2009).

Figueiredo (2009) ressalta que apesar de existirem diversas designações relacionadas ao termo CCF, o cerne de seus pressupostos consiste em focalizar a família como uma unidade e a necessidade de integrá-la na prática assistencial.

2.2. Pressupostos Teóricos do Cuidado Centrado na Família em Enfermagem Pediátrica

Os elementos constituintes do referencial teórico do CCF envolvem os seguintes aspectos: reconhecer que a família é a constante na vida da criança, facilitar a colaboração entre pais e profissionais em todos os níveis de cuidados de saúde, compartilhar informações completas e imparciais com os pais, implementar programas e políticas de apoio as famílias, incentivar o suporte intrafamiliar e de redes comunitárias, garantir uma assistência receptiva às necessidades da família, reconhecer e respeitar as diversidades culturais e de enfrentamento das famílias (REISS; NACKASHI, 1993). Baseado nestes elementos, a “*American Academy of Pediatrics*” (AAP) “*Committee on Hospital Care*” (COHC) (Comitê de Assistência Hospitalar da Academia Americana de Pediatria, 2003), definem o CCF como uma abordagem de cuidados que se baseia em parcerias benéficas entre famílias e profissionais de saúde, que reconhecem a importância da família na vida do paciente.

A assistência permeada pelo CCF considera a criança sob uma perspectiva holística que busca atender suas necessidades em todas as suas dimensões: psicobiológicas, psicossociais e psicoespirituais (GOIS, 2009).

A assistência de enfermagem, por si só, tem o desafio de atender inúmeras particularidades para satisfazer as necessidades de seus clientes. Na enfermagem pediátrica, isso se amplia considerando-se as diversas transformações psicobiológicas decorrentes do crescimento e desenvolvimento da criança, desde o nascimento até a adolescência, o que aumenta a complexidade do atendimento a esta clientela (NOBREGA; NOBREGA; SILVA, 2011).

Estas especificidades também influenciam a reação da criança frente à necessidade de hospitalização. Entre os principais fatores determinantes do grau de enfrentamento da criança e família ao internamento destacam-se: a idade da

criança, o tipo de relacionamento familiar, a gravidade da doença e suas repercussões psicobiológicas e sociais, bem como, as reações emocionais da criança frente aos procedimentos médicos, isolamento e hospitalização (LEWIS; WOLKMAR, 1993 apud GOMES; ERDMANN, 2005).

Especificamente em relação aos familiares, independente da fase do internamento ou de suas experiências pregressas, a necessidade de internamento de um filho desencadeia sentimentos diversos como: desejo de estar no lugar dos filhos, tristeza, piedade, cansaço e níveis de resiliência para enfrentar a adversidade (SILVA; SAMPAIO; FERREIRA et al., 2010).

Esses fatores nos remetem à complexidade do binômio criança-família como unidade de cuidado, considerando-se que a dificuldade da criança em compreender a necessidade de internação exige a interação do profissional com a criança por meio da família. Assim, o estabelecimento de um bloqueio entre o profissional e a família dificulta o acesso à criança e à qualidade da assistência prestada (SOUZA; SILVA, 2014).

É importante ressaltar que a percepção dos familiares durante o período de internação é particular e possui diferentes significados, de acordo com as experiências vividas e com as diversas fases da internação (GOMES; OLIVEIRA, 2012). No primeiro contato da família com os profissionais, por exemplo, fatores relacionados ao medo, ansiedade, angústia, falta de confiança e de conhecimento quanto a procedimentos e rotinas hospitalares, podem dificultar o estabelecimento da comunicação eficaz (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

Informações superficiais, pouco coerentes e imprecisas se transformam em fonte geradora de estresse para a família, limitando sua participação no cuidado. Conseqüentemente, o despreparo dos profissionais de saúde para lidar com a dor e o sofrimento de crianças e famílias, pode gerar conflitos entre profissionais e familiares (LIMA; SILVA; COLLET et al., 2010).

Durante a hospitalização, a família manter-se-á ansiosa por informações relacionadas ao estado de saúde da criança, sendo que a falta de clareza dos profissionais quanto às reais necessidades dos familiares só aumentará a insegurança dos mesmos (MELO; FERREIRA; LIMA et al., 2014). Outras situações de conflitos entre profissionais e familiares podem ser desencadeadas por internações prolongadas, por presenciar a execução de procedimentos

dolorosos nos filhos ou pela sobrecarga de trabalho dos próprios profissionais (GOMES; CAETANO; JORGE, 2010).

Gomes e Oliveira (2012) também identificaram as seguintes vivências negativas da família durante o período de internação: preocupação com a piora do estado de saúde da criança e com o risco de infecção hospitalar, falta de conhecimento sobre as necessidades da criança e receio de que o filho não esteja recebendo a assistência necessária.

Além das preocupações inerentes ao filho doente, a hospitalização traz outras consequências ao familiar acompanhante referente às responsabilidades domésticas, problemas financeiros, falta de apoio de outros familiares, sofrimento em relação ao cuidado de outros filhos, privação de sono e repouso e culpabilização pela doença do filho (SILVA; SAMPAIO; FERREIRA et al., 2010; SANTOS; OLIVEIRA; BARBOSA et al., 2013).

Diante desta diversidade de reações e comportamentos, o enfermeiro deve considerar que a participação da família no cuidado à criança internada será diferente em cada situação, tornando o cuidado em pediatria mais complexo, já que não se restringe a uma definição de papéis rigidamente pré-estabelecidos. Desta forma, somente o diálogo com a construção de vínculos e responsabilização no cuidar pode promover a interação terapêutica necessária entre enfermeiros e familiares (COLLET, 2012).

Esta interação entre a família e a equipe de enfermagem deve ser pautada no respeito às diferenças de crenças, valores e atitudes que são apreendidas de seus ambientes distintos, que exige dos atores uma nova forma de ser/estar (SOUZA; OLIVEIRA, 2010; SOUZA; LUNARDI FILHO; LUNARDI, 2011; MENDES; MARTINS, 2012).

Infelizmente, o sofrimento dos familiares é visto por muitos profissionais como uma reação normal e esperada, enquanto o que se espera é que esta percepção se transforme em uma fonte de inquietação que impulse estes profissionais a buscar novas estratégias para modificar este cenário (SANTOS; OLIVEIRA; BARBOSA et al., 2013).

O referencial do CCF vem ao encontro dessa expectativa, indicando como estratégia de mudança o apoio às iniciativas do familiar, o estímulo à sua participação no cuidado e a preocupação constante em sanar suas dúvidas, sem

desconsiderar o contexto socioeconômico, cultural e espiritual do mesmo (SOUZA; OLIVEIRA, 2010). Quando a família percebe que seus conhecimentos prévios, cultura e saberes são valorizados, sentem-se verdadeiramente acolhidos pela equipe de saúde (SILVEIRA; NEVES; ZAMBERLAN et al., 2012).

O cuidado centrado na díade criança – família presume novas formas de organização da assistência, extrapolando as necessidades clínicas e prevendo as emocionais, afetivas e sociais (LIMA; SILVA; COLLET et al., 2010). Este referencial de assistência envolve dimensões relacionais, subjetivas e sociais da criança e família, com influências de afinidade, empatia, e percepção das necessidades, que determinam diferentes formas de cuidado (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010; GOMES; CAETANO; JORGE, 2010).

Para que esta forma de assistência se consolide, é necessário que se estabeleça uma comunicação eficaz entre os profissionais, a criança e a família. Buscando formas de identificação, mobilização e negociação que proporcionam o bem estar entre todos os envolvidos. Quando a família é considerada como copartícipe do cuidado pelo profissional de saúde, a relação entre ambos se solidifica, por meio do olhar receptivo, do toque e dos pequenos gestos (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

Trajkovski, Schmied, Vickers et al. (2012) evidenciaram entre enfermeiros australianos, que este cuidado compartilhado construído através de pequenos gestos são facilitadores para a prática do CCF. Entre as principais estratégias facilitadoras para este referencial de cuidado destacam-se: o conhecimento dos desejos dos pais, o envolvimento da família na rotina da unidade e o fornecimento de apoio desde o período de internação até a alta.

O envolvimento e o apoio aos familiares acompanhantes, por sua vez, podem ser prejudicados pela visão utilitarista por partes dos profissionais envolvidos. Atualmente, a equipe de enfermagem aceita e reconhece a importância da presença da família para a recuperação da criança, porém, muitos profissionais ainda consideram o auxílio prestado pela família nos cuidados, somente como forma de diminuir a sobrecarga de trabalho dos componentes da própria equipe (FACIO; MATSUDA; HIGARASHI, 2013). A imposição de responsabilidades do cuidado por deficiência de profissionais não é CCF, que

tem, em sua essência, justamente, a escolha que os pais deveriam ter quanto ao seu grau de envolvimento (SHIELDS, 2010).

A família, por sua vez, reconhece os esforços dos profissionais quando percebe que suas necessidades estão sendo consideradas. Porém, o nível de satisfação com este modelo de assistência não é o mesmo entre profissionais e familiares. Na investigação envolvendo 309 familiares e 512 funcionários de hospitais pediátricos da Austrália, o grau de satisfação com o CCF foi bem maior entre os pais, em comparação aos funcionários (GILL; PASCOE; MONTEROSSO et al., 2014).

Em um estudo similar, a percepção da família em relação a postura dos profissionais, identificou o empenho dos mesmos em fornecer informações, apoio e educação para participar do cuidado necessário a seus filhos, como experiências positivas durante o período de internação (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

Percebe-se que a forma e a qualidade da informação prestada é um fator determinante para a interação entre os sujeitos, que pode ser alcançada através de orientações, práticas educativas (MELO; FERREIRA; LIMA et al., 2014), conceito por escrito ou mapas conceituais (SWALLOW; NIGHTINGALE; WILLIAMS et al., 2013). Porém, independente do método a ser utilizado, é preciso reconhecer e aceitar que a interação entre profissionais e familiares consiste em uma via de mão dupla, com constante negociação e renegociação de papéis em relação ao cuidado (SWALLOW; NIGHTINGALE; WILLIAMS et al., 2013).

Quando o profissional de enfermagem tem consciência da importância que os vários tipos de apoio têm para os familiares, ele presta uma assistência mais qualificada aos pais (SANJARI; SHIRAZI; HEIDARI et al., 2009). Neste sentido, os pais necessitam de informações claras e precisas sobre as possibilidades de participação nos cuidados de seus filhos (VERWEY; JOOSTE, 2009).

Infelizmente, ainda se encontram muitas relações assimétricas entre profissionais de saúde e familiares. Neste tipo de relação, o profissional tem a prerrogativa hierárquica de conduzir a comunicação conforme lhe convém, interferindo no diálogo com outra pergunta ou interrompendo quando julga

necessário, cerceando a necessidade e expectativa de informação por parte do familiar (LIMA; SILVA; COLLET et al., 2010).

Estas relações assimétricas caracterizam a exploração da família como mero ajudante, e não como co-participante do cuidado. Na prática, a divisão de tarefas ainda segue o modelo biomédico, que prioriza a execução de técnicas e práticas fragmentadas, em que o profissional assume os procedimentos mais complexos e delega os procedimentos de rotina aos familiares (PIMENTA; COLLET, 2009).

Enquanto alguns pais sentem que o enfermeiro espera que ele contribua para o cuidado com seu filho, outros se julgam um incômodo para os profissionais, levando os pais a se moldarem de acordo com aquilo que julgam ser esperado deles (UHL; FISHER; DOCHERTY et al., 2013).

Este tipo de cuidado, denominado de cuidado não compartilhado, pode levar os pais a assumir ou desistir de uma atividade de cuidado, com base na percepção daquilo que se espera dele ou pelo receio de fazer perguntas aos profissionais. Estas situações podem comprometer a qualidade do cuidado prestado e/ou transformar o papel parental em um fator estressante para os familiares (ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR – DANESH, 2014).

Na investigação de Souza, Antunes, Carvalho et al. (2015), com 444 pais de crianças internadas, houve unanimidade dos mesmos em confirmar que desejam participar dos cuidados dos filhos, mesmo quando é necessário serem acordados durante a noite. Porém, cerca de um terço da amostra temia que sua participação no cuidado pudesse atrapalhar a rotina da equipe de enfermagem ou se sentia desconfortável para admitir que não desejava assumir o cuidado.

Percepções equivocadas de familiares sobre padrões de comportamentos caracterizam a ausência de uma comunicação eficaz entre pais e profissionais. Estas relações ineficazes podem ser determinadas por diversos fatores relacionadas a dificuldades atitudinais por parte dos enfermeiros frente ao CCF como: receio de ter que dispender muito tempo à família, medo de serem questionados sobre suas habilidades durante procedimentos ou de se depararem com pedidos irracionais por parte dos familiares (ABRAHAM; MORETZ, 2012).

As dificuldades de relacionamento com familiares por parte dos profissionais de saúde foi investigada entre um grupo de 85 enfermeiros e 68

médicos. Os enfermeiros se mostraram menos propensos a se concentrar em questões emocionais e psicossociais diante do binômio paciente cooperativo / família difícil, em comparação ao grupo classificado como paciente difícil / família cooperativa. Estes dados sugerem que a incorporação da família como unidade de cuidado ainda é negligenciada por muitos profissionais de enfermagem (MELTZER; STEINMILLER; GROSSMAN et al., 2009).

Por outro lado, quando o profissional de enfermagem orienta o familiar para o cuidado, ele o faz de forma verticalizada, pressupondo que o outro não tem o conhecimento necessário, além de não permitir que a família se manifeste ou reflita sobre o que foi dito (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

Estas práticas recorrentes por parte dos profissionais de enfermagem, se reflete na identificação das seguintes experiências negativas relatadas por familiares que acompanharam seus filhos durante a hospitalização: percepção de que suas necessidades não estão sendo consideradas, sensação de estarem sendo muito cobradas em relação ao cuidado da criança e o fato de não se sentirem capacitados para prestar o cuidado (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

Alguns pais se sentem pressionados a permanecerem com os filhos e executar funções que seriam da competência de profissionais de enfermagem, além de não se sentirem confortáveis na unidade de internamento e não desejarem participar do cuidado de forma efetiva, por medo de serem julgados ou terem outros filhos para cuidar (SHIELDS, 2010).

Além das questões relacionadas ao cuidado, o sentimento de culpa por parte dos pais em relação à doença do filho é um exemplo clássico de agente estressor, totalmente desnecessário para o familiar acompanhante. A identificação desta situação deve levar o profissional a prestar esclarecimentos sobre a doença e o quadro clínico da criança, o que permite a desmistificação desta culpa (SANTOS; OLIVEIRA; BARBOSA et al., 2013).

A dificuldade que alguns familiares podem apresentar de compreenderem as orientações prestadas pelos profissionais pode resultar na discriminação ou isolamento do cuidador pela equipe de saúde. Por outro lado, familiares que vivenciam internações recorrentes podem se tornar mais exigentes e questionadores, em decorrência dos conhecimentos adquiridos quanto às

condições da criança, funcionamento do hospital e hierarquia dos membros da equipe (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

A dificuldade dos profissionais em olhar mães acompanhantes com suas singularidades pode ser exemplificada pela despersonalização com que a equipe de enfermagem se dirige ao acompanhante, sendo chamadas simplesmente de mãe ou mãezinha, e raramente pelo nome. Além disso, ao serem indagadas diariamente sobre o estado de saúde da criança, raramente são investigadas quanto à sua própria situação, o que não contempla os princípios básicos do CCF (LIMA; SILVA; COLLET et al., 2010).

Este padrão de conduta por parte do profissional de enfermeiro foi investigado em um estudo de Apolinário (2012). Os resultados evidenciaram que os enfermeiros atribuem a fragilidade do CCF em suas práticas à falta do conhecimento de estratégias para implantação (66,7%), sobrecarga de rotinas hospitalares (50%), dificuldade para estabelecer comunicação eficaz com famílias (41,7%), divergência entre os membros para a utilização deste modelo (29,2%) e falta de conhecimento da importância deste referencial para a assistência (25%).

Na Irlanda, os enfermeiros atribuíram suas dificuldades de implantação do CCF aos seguintes fatores: as políticas de saúde, a falta de colaboração dos pais, as barreiras impostas pelos próprios profissionais de saúde (COYNE; MURPHY; COSTELLO et al., 2011; COYNE; MURPHY; COSTELLO et al., 2013), a importância do apoio institucional e a formação e educação continuada dos enfermeiros para prestarem o CCF de maneira eficaz (TRAJKOVSKI; SCHMIED; VICKERS et al., 2012).

Roets, Rowe-Rowe e Nel (2012) ratificaram a necessidade de formação ao relatar que mães africanas destacaram a necessidade do aprimoramento da competência profissional para o estabelecimento e aprimoramento do CCF. Desta forma, a formação adequada conduz o profissional a estabelecer um relacionamento terapêutico e eficaz com a família/acompanhante, com o objetivo de incentivar e desenvolver junto aos familiares, as competências e habilidades que instrumentalizam o cuidado à criança (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

Os aspectos inerentes à assistência de enfermagem centrada na criança e na família envolvem as seguintes práticas de enfermagem: acolhimento da família com informações sobre as rotinas hospitalares e informações gerais,

encorajamento da família na co-participação no cuidado, bem como, a adoção de medidas de conforto para controlar ou minimizar o estresse da criança (brinquedoteca, contadores de histórias, doutores da alegria, etc) (GOIS, 2009).

2.3. Estratégias de Aplicação do Cuidado Centrado na Família

Grupos de apoio

Os espaços que permitem compartilhamento de sentimentos com outras famílias, ou para receberem orientações e apoio dos profissionais, pode se constituir em uma estratégia benéfica para que as famílias se sintam acolhidas e informadas (SANTOS; OLIVEIRA; BARBOSA et al., 2013).

Grupos de apoio promovem suporte psicossocial por meio de trocas afetivas, cuidados mútuos e diálogo franco entre os participantes. Nesses grupos, as mães se sentem mais à vontade para admitir que não conhecem a doença do filho, sentindo-se aliviadas quando outras mães também admitem a falta de conhecimento. A identificação e o apoio grupal pode fazer com que as mães se sintam mais seguras para conversar com a equipe (PISKE; AZEVEDO; MARCON et al., 2013).

O sucesso destes momentos compartilhados se deve ao estabelecimento do diálogo, em que se compartilham angústias decorrentes da experiência pessoal de cada membro durante a internação (DA SILVEIRA; NEVES; ZAMBERLAN et al., 2013).

Grupos de apoio permitem que os familiares compartilhem suas reais necessidades, sendo que, a partir do diálogo coletivo, constrói-se uma autêntica aliança de saberes entre os participantes, transformando sua realidade e promovendo o senso de empoderamento (SILVEIRA; NEVES; ZAMBERLAN et al., 2012).

“Rondas centradas na família”

O termo “*Family-centered rounds*” tem sido muito utilizado e discutido como uma valiosa estratégia para a prática do CCF. As rondas centradas na família, que podem ser comparadas a “visitas médicas” em nosso meio, se caracterizam pela prática interdisciplinar de discussão de caso à beira do leito, em

que o paciente e a família participam da gestão do plano de cuidados (KUO; SISTERHEN; SIGREST et al., 2012).

A AAP recomenda como “padrão ouro” de atendimento hospitalar, a realização das rondas centradas na família nos quartos dos pacientes com a presença de membros da família. Além de orientar que as decisões pertinentes ao planejamento do tratamento para os pacientes, somente sejam tomadas após essas rondas, para que a família seja incorporada no processo decisório (MITTAL; SIGREST; OTTOLINI et al., 2010).

Esta estratégia visa melhorar o grau de satisfação de pacientes e suas famílias, através do envolvimento dos mesmos nas decisões clínicas. As rondas centradas na família se diferenciam das visitas médicas historicamente instituídas, por envolver uma equipe multidisciplinar e permitir que o familiar dê suas contribuições durante as discussões (RAPPAPORT; KETTERER; NILFOROSHAN et al., 2012).

Entre os benefícios evidenciados por esta prática, encontra-se o alto grau de satisfação para profissionais, pacientes e familiares. As famílias, por sua vez, relatam uma melhor compreensão sobre os papéis dos membros da equipe de saúde (RAPPAPORT; KETTERER; NILFOROSHAN et al., 2012), aumento do envolvimento e comunicação mais eficaz com a equipe de saúde (MITTAL; SIGREST; OTTOLINI et al., 2010), clareza do plano de assistência e satisfação geral no cuidado (KUO; HOUTROW; ARANGO et al., 2012).

No estudo de Rosen, Stenger, Bochkoris et al (2009), a equipe relatou melhor compreensão dos planos médicos dos pacientes, melhor capacidade de ajudar as famílias, e um maior senso de trabalho em equipe. Com as rondas multidisciplinares centradas na família, a família afetou a discussão da decisão médica em 90% dos casos.

Finalmente, vale ressaltar que o tempo dispendido para esta prática não tem diferenças significativas em relação às rondas tradicionais. Rosen, Stenger, Bochkoris et al. (2009) comparou os dois tipos de rondas e registrou um acréscimo de apenas 2,7 minutos por paciente, enquanto que o tempo médio total evidenciado por Rappaport, Ketterer, Nilforoshan et al. (2012) foi de 90 minutos.

Questionário das necessidades dos pais

O “*Needs of Parents Questionnaire*” (NPQ) (Questionário das Necessidades dos Pais (QNP) – em Português), foi desenvolvido na Islândia, na década de 80 e validado para a língua portuguesa, apenas na variante Europeia, em 2010. É um instrumento que visa avaliar a percepção dos pais acerca das suas necessidades durante o período de internação sob três aspectos: importância das necessidades, satisfação das necessidades e independência em relação ao hospital (FERREIRA; MELO; REIS et al., 2010).

A escala NPQ, composta por 51 frases, busca avaliar a percepção dos pais acerca das suas necessidades quando da hospitalização do filho, sob três perspectivas diferentes: (1) importância das necessidades, (2) satisfação das necessidades e (3) independência face ao hospital (SANTOS, 2011).

A sub-escala de **importância** se refere à percepção dos pais sobre a relevância de cada frase em relação à hospitalização da criança. A sub-escala de **satisfação** se refere à forma como as várias ocorrências no serviço correspondem às necessidades e às preocupações que os pais sentem quanto à hospitalização dos seus filhos. Por último, a sub-escala da **independência** dos pais/acompanhantes relativa ao hospital avaliará se os mesmos sentem que precisam ou não de ajuda, para suprir as suas necessidades particulares.

A escassez de literatura nacional acerca deste instrumento, no tangente ao referencial do CCF, pode estar relacionada a não validação do mesmo para a língua portuguesa na variante brasileira e/ou atribuída à extensão do documento.

Inquérito de experiência em internação pediátrica

O “*Pediatric Inpatient Experience Survey*” (PIES) (Inquérito de experiência em internação pediátrica) é um instrumento que visa avaliar a percepção dos pais em relação ao atendimento recebido durante a última experiência de internação de um filho. O referido instrumento foi desenvolvido em 2011, com 61 itens e passou por estudo de validação em 2016, que explora a experiência da hospitalização em relação aos cuidados de enfermagem, cuidado médico, envolvimento dos pais no atendimento, o conforto do paciente, processo de admissão, preparo da alta, medicação e ambiente hospitalar (ZINIEL; CONNOR;

GRAHAM et al., 2016). Devido ao fato de ser um instrumento novo, a literatura ainda não dispõe de estudos disponíveis que discorram mais sobre o mesmo.

Breve escala de cuidado centrado na família

A breve “*Family-Centered Care Scale*” (FCCS) (Breve Escala de Cuidado Centrado na Família) foi desenvolvida para avaliar o grau de troca ou reciprocidade entre pais e enfermeiros, sendo a primeira a avaliar as especificidades da relação entre enfermeiros e familiares. É constituída por sete itens que passaram por avaliação psicométrica inicial em 2013. Os itens envolvem frases afirmativas da visão do familiar em relação às condutas do profissional enfermeiro sobre os seguintes aspectos: apoio para exercer o papel parental, orientações para o cuidado, assistência prestada à criança e ao familiar (CURLEY; HUNSBERGER; HARRIS, 2013).

Questionário de satisfação da família

O “*Family Satisfaction Questionnaire*” (FSQ) (Questionário de Satisfação da Família) foi criado pelo IPFCC também investiga a satisfação dos pais em relação aos cuidados recebidos durante a internação, sendo mais utilizado em unidades de cuidado intensivo pediátrico. O instrumento contém 47 itens divididos em apoio participativo, apoio educacional e apoio psicológico (ROSTAMI; SYED HASSAN; YAGHMAI et al., 2015).

Educação para a prática do CCF

A educação para a prática, incluindo a capacitação sobre relacionamentos interpessoais, faz parte dos pressupostos do CCF. Sob este aspecto, é importante que o profissional se mostre amigável e ético em todos os momentos e ações, iniciando cada conversa com uma declaração positiva em relação à criança, e permanecendo atento e sensível ao estado emocional dos pais (VERWEY; JOOSTE, 2008).

Frost, Green, Gance-Cleveland et al. (2010) também enfatizam a importância de um programa de educação continuada, após uma formação inicial, como estratégia de suporte para o CCF, que exige dos profissionais práticas diversificadas e uma mudança sustentada. A vivência com grupos de familiares e

cuidadores também se constituem em uma ótima estratégia para a formação de estudantes e profissionais de serviços de saúde (DA SILVEIRA; NEVES; ZAMBERLAN et al., 2013).

Gomes, Erdmann e Busanello (2010) também reconhecem a importância de se trabalhar temas relacionados aos direitos dos usuários e humanização da assistência. Além de se trabalhar de forma mais consistente estes temas nos currículos de cursos superiores e de formação técnica na área de enfermagem (ANGELO; CRUZ; MEKITARIAN et al., 2014).

3. JUSTIFICATIVA

O referencial do CCF tem se constituído em objeto de estudo de diversos profissionais de saúde, e em diferentes áreas de assistência, em nível mundial e nacional.

Na área de enfermagem pediátrica, também existem estudos que abrangem os diversos setores hospitalares e grupos específicos, como neonatos, adolescentes, pacientes oncológicos e portadores de doenças crônicas, entre outros. No entanto, as investigações científicas normalmente avaliam a experiência dos pais em relação ao CCF após o período de hospitalização, com o objetivo de avaliar e aprimorar as práticas relacionadas a este referencial.

Nesta forma de assistência, o pressuposto básico consiste em incluir a família como unidade de cuidado, buscando atender suas necessidades, concomitantemente ao processo de enfrentamento da doença da criança e necessidade de internamento. Sob este aspecto, a literatura é escassa em fornecer os subsídios necessários para identificar as necessidades do familiar acompanhante, desde o momento da admissão da criança no setor de internamento até o esperado momento da alta hospitalar.

Independente do referencial teórico adotado para a assistência, todo planejamento do cuidado em enfermagem deve ser pautado nas etapas preconizadas pela Sistematização da Assistência em Enfermagem (SAE), que compreende as etapas de avaliação, identificação dos problemas ou diagnóstico de enfermagem, e finalmente, o planejamento e implementação da assistência.

O CCF é um modelo de assistência que não exige o enfermeiro de cumprir as etapas da SAE. Portanto, se a família é considerada uma unidade de cuidado, guardando-se as especificidades desta avaliação, esta deverá ser igualmente avaliada por profissionais de enfermagem com vistas à obtenção de dados para o planejamento da assistência e prestação do cuidado.

As necessidades dos familiares relacionados à criança, à hospitalização ou à família na comunidade, só poderão ser contempladas diante de uma relação terapêutica adequada, estabelecida por meio de uma comunicação eficaz entre o enfermeiro e os familiares.

Diante das evidências científicas relacionadas, esperamos que o presente estudo possibilite o desenvolvimento de um novo olhar em relação ao referencial do CCF, além de contribuir para a efetiva operacionalização deste modelo de atenção, no contexto da assistência de enfermagem pediátrica hospitalar.

Desta forma, o presente estudo justifica-se pela escassez de informações que instrumentalizem os profissionais de enfermagem pediátrica a elaborar, de maneira mais eficaz, uma forma de assistência fundamentada pelo referencial do CCF, ou pelo menos sensibilizar o profissional para esta prática.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivos Gerais

Descrever o processo de construção e validação de um instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica.

4.2. Objetivos Específicos

- Realizar revisão integrativa da literatura (RIL) sobre a experiência dos familiares em relação ao referencial do cuidado centrado na família em unidade de internação pediátrica.
- Identificar, a partir da revisão de literatura, as principais necessidades de familiares acompanhantes em unidade de internação pediátrica.
- Elaborar um instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica.
- Realizar validação de conteúdo e aparência do instrumento.

5. MATERIAIS E MÉTODOS

A presente investigação se caracteriza por ser um estudo metodológico. Neste tipo de estudo são utilizados métodos de obtenção e organização de dados, que visam à condução de pesquisas rigorosas. Desta forma, os estudos metodológicos são utilizados em pesquisas que se propõem a desenvolver, validar e avaliar ferramentas e métodos de pesquisa (LIMA, 2011).

A pesquisa foi desenvolvida em 4 etapas, apresentadas na figura 1 abaixo:

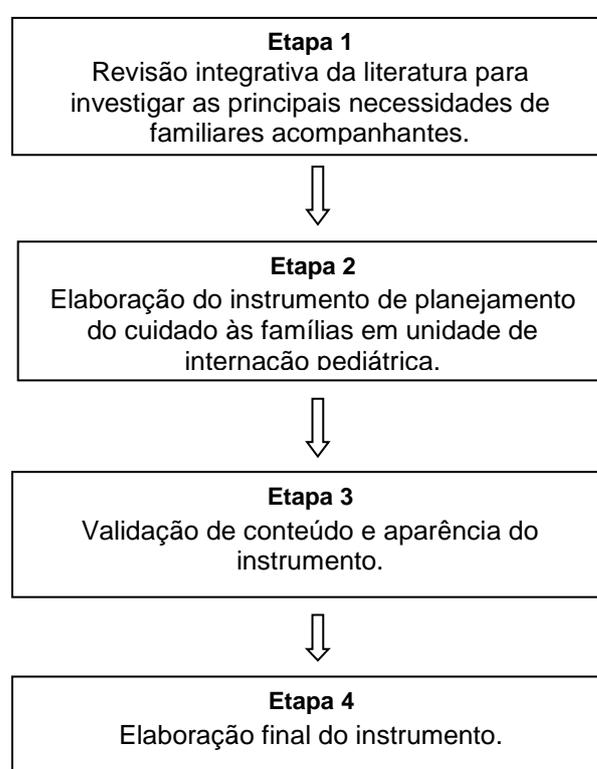


Figura 1. Etapas do estudo. Maringá-PR, 2016.

Na Etapa 1, por meio de revisão integrativa da literatura, foram analisadas publicações relacionadas à experiências de familiares em unidade de internação pediátrica, sob a ótica do CCF. A partir da análise das publicações, foram identificadas as principais necessidades dos familiares acompanhantes de unidades pediátricas, através da análise dos artigos selecionados pela RIL associada à vasta revisão de literatura explorada para esta investigação científica. As necessidades evidenciadas serviram como subsídio para a construção

preliminar do “Instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica” elaborado na Etapa 2. Após a construção preliminar do instrumento, procedeu-se ao processo de validação de aparência e conteúdo preconizada para a elaboração de instrumentos de medidas, que caracterizou a Etapa 3 do estudo. Na Etapa 4, após as adequações pertinentes ao processo de validação de aparência, chegou-se à formatação final do instrumento.

Vale ressaltar que as quatro etapas foram construídas para atingirem o objetivo geral proposto no estudo. Nesse sentido, os resultados obtidos em cada etapa subsidiaram a realização da etapa seguinte, proporcionando assim uma ampla investigação sobre o tema da pesquisa.

A seguir, serão descritos os procedimentos metodológicos dos estudos realizados em cada etapa da pesquisa.

Etapa 1: Revisão integrativa da literatura (RIL).

Trata-se de um estudo descritivo-analítico, fundamentado em uma revisão integrativa da literatura (RIL) científica acerca de experiências de familiares sobre o CCF em unidade pediátrica.

As seguintes etapas foram utilizadas para a realização deste estudo de RIL, segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008).

1) Identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa:

Esta etapa é determinante para a qualidade do estudo de RIL, devendo estar relacionada a um raciocínio teórico que deve ser desenvolvido a partir de conceitos previamente apreendidos pelo pesquisador, ou vivenciados em sua prática clínica. A questão norteadora a ser estabelecida nesta etapa da RIL pode ser delimitada por uma situação específica, ou ampliada por uma questão mais abrangente.

Para o presente estudo, a RIL se baseou na análise de publicações científicas relacionadas ao CCF, na perspectiva dos pais/familiares, em unidade pediátrica hospitalar.

A estratégia PICOT foi empregada para a formulação da questão de pesquisa (Quadro 1). Pelo tipo da questão ser referente a significado, os elementos desta estratégia foram (STILLWELL; FINEOUT-OVERHOLT; MELNYK et al., 2010):

- (P) População/paciente.
- (I) Área de interesse/Intervenção.
- (C) Comparação – não utilizada
- (O) Resultados/Efeitos.
- (T) Tempo necessário.

Assim, o uso da estratégia PICOT fornece estrutura eficiente para a busca nas bases de dados, o que oportuniza a recuperação dos estudos primários relevantes para responder à questão de pesquisa (Melnyk et al., 2010). Os itens correspondentes a esta estratégia utilizada para elaboração da pesquisa se encontram descritos no Quadro 1.

Quadro 1. Itens da estratégia PICOT para a formulação da questão de pesquisa.

Acrônimo	Definição	Descrição
P	População	Pais/Familiares de crianças internadas.
I	Intervenção	Avaliação/percepção dos pais/família acerca do cuidado recebido.
O	Resultados	Percepção dos pais acerca dos cuidados.
T	Tempo	Período de 10 anos (2007 a 2016).

A questão norteadora que conduziu a pesquisa de evidências na literatura foi:

“Como os pais/familiares de crianças internadas percebem/avaliam o cuidado recebido quando este é centrado na família?”

2) Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão do estudo.

Nesta etapa, estabelecem-se os critérios para a seleção dos estudos, observando-se que quanto mais amplo o estudo, maior deverá ser a seletividade para a inclusão dos mesmos. Sob este aspecto, vale ressaltar que quanto maior a demanda dos estudos, maior a dificuldade para se construir a revisão ou maior o risco de surgirem vieses nas etapas subsequentes.

Os procedimentos adotados na etapa de inclusão e exclusão dos estudos devem ser realizados de forma criteriosa, considerando-se que os estudos selecionados determinarão a profundidade, qualidade e confiabilidade da conclusão da revisão.

No presente estudo, foram incluídos trabalhos que abordavam o CCF no contexto de internação pediátrica, com evidência na visão dos pais/familiares acerca do cuidado prestado.

Tipos de participantes

Esta avaliação considerou estudos que incluíssem familiares de crianças internadas (pai, mãe, avós ou responsáveis).

Tipos de intervenção (s)/fenômenos de interesse

Esta avaliação considerou estudos que avaliassem o CCF em unidade de internação pediátrica.

Os tipos de resultados

Esta avaliação considerou estudos que incluíssem o seguinte desfecho “A avaliação do CCF sob a perspectiva da família”.

Tipos de estudos

Esta avaliação considerou estudos originais com abordagem quantitativa e qualitativa.

Critérios de inclusão

Foram considerados para inclusão nesta revisão, os artigos publicados em línguas inglesa e portuguesa, no período de 2007 a 2016, com texto completo disponível, que contemplassem direta ou indiretamente o CCF e/ou modelo de assistência centrado na criança e família em enfermagem pediátrica no contexto hospitalar. O período selecionado se justifica pelo fato de que o CCF se constitui num modelo recente de atuação no país, pois apesar da promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) ser superior a duas décadas, a consolidação da assistência a familiares acompanhantes ainda se encontra em construção.

Critérios de exclusão

Não foram incluídos trabalhos que abordassem o CCF na visão dos profissionais (enfermeiros, médicos, psicólogos, etc.) e âmbitos de assistência fora das unidades de internação pediátrica, além de grupamentos de faixa etária específica como neonatologia, por exemplo, por não satisfazerem de forma direta a questão norteadora.

Os artigos que não contivessem as palavras-chave propostas nos critérios de inclusão no título, ou nas palavras-chave, bem como, não contemplassem a

questão norteadora no objetivo ou após análise do resumo, não indicassem a potencialidade de encontrar o CCF em unidade pediátrica, foram eliminados.

Não foram exploradas literaturas não publicadas, sejam na forma de resumos de congressos ou documentos técnicos, além de livros, dissertações de mestrados ou teses de doutorados.

Estratégia de busca

A estratégia de pesquisa teve como objetivo encontrar estudos publicados e foi realizada através de uma ampla revisão da literatura, buscando identificar o maior número de estudos relacionados ao assunto, sendo utilizadas três bases de dados eletrônicas, que englobam PubMed/ *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). As palavras-chave utilizadas na busca foram estabelecidas anteriormente à realização da revisão, de forma rigorosa, e definida a partir da elaboração da questão norteadora, de forma que contemplassem a resposta para a mesma.

As palavras-chave/descriptores iniciais utilizados, com suas diversas combinações foram:

Em português, os que constam nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), da Biblioteca Virtual em saúde (BVS), foram: criança hospitalizada e relação profissional-família. Os termos cuidado centrado na família e necessidades dos pais não constam no DeCS, porém foram utilizados por constar no MESH, em inglês e por contemplar a questão norteadora.

Em inglês, os que constam no *Medical Subject Headings* (MESH), do *National Center for Biotechnology Information, U. S. National Library of Medicine: family centered care, child hospitalized, professional-family relations e parents needs*.

O operador booleano “AND” foi utilizado nas estratégias de busca. Quando utilizado, encontra estudos que contêm os dois descritores inseridos (BERNARDO; NOBRE; JATENE, 2004).

Após a definição das palavras-chave/descriptores para busca, uma pesquisa limitada inicial foi realizada pela análise do título e dos descritores.

Uma segunda pesquisa realizada a partir dos artigos que foram selecionados anteriormente foi realizada, a partir da análise dos resumos.

Subsequentemente, os artigos foram confrontados e descartados os duplicados, encontrados em mais de uma base de dados e, posteriormente, foi realizada uma avaliação a partir da leitura completa dos artigos. Após esta seleção, foram aplicados critérios para avaliação da qualidade metodológica, a partir do delineamento do estudo original. A busca foi realizada em dezembro de 2016.

3) Definição das informações a serem extraídas/categorização dos estudos

Nesta etapa, semelhante à coleta de dados de uma pesquisa convencional foram estabelecidas informações que serão extraídas dos estudos previamente selecionados, por meio da utilização de um instrumento elaborado pelo pesquisador que auxiliou na reunião e síntese das informações pertinentes à revisão.

As informações extraídas dos estudos após leitura exaustiva dos mesmos foram posteriormente registradas de acordo com os seguintes aspectos: amostra do estudo, objetivos, metodologia adotada, resultados e principais conclusões.

4) Avaliação dos estudos selecionados

Esta etapa, similar à análise de dados, caracteriza-se pela avaliação crítica e detalhada dos estudos por parte do revisor, quanto aos critérios de inclusão/exclusão e procedimentos de validade, a fim de determinar quais são os mais relevantes.

Os artigos foram avaliados, segundo o nível de evidência proposto por Melnyk e Fineout-Overholt (2011) utilizados na Prática Baseada em Evidências.

5) Interpretação dos resultados

O revisor pautado na avaliação crítica dos estudos estabeleceu comparações concernentes ao conhecimento teórico do tema, além de identificar as conclusões e implicações resultantes do estudo de revisão.

6) Síntese do conhecimento

O documento elaborado pelo revisor nesta fase contemplou a descrição detalhada das etapas seguidas e as conclusões estabelecidas pelo estudo.

Esta etapa se encontra intrinsecamente relacionada à forma como as características e os resultados dos estudos foram avaliados e relatados pelo revisor. Uma metodologia questionável pode colocar em risco as evidências e conclusões da revisão integrada da literatura.

A análise dos dados

Foi realizada a pré-análise, considerada fase inicial, feita por meio da organização do material, seguida da leitura flutuante dos artigos separados para análise, de forma a elaborar as hipóteses e responder aos objetivos da pesquisa, através da abstração de impressões importantes, após o contato inicial e conhecimento do contexto.

A exploração do material e posterior codificação dos dados, destacando-se sentenças, frases com maior frequência de apresentação, ou que apresentassem singularidade. A seguir na terceira etapa, foi realizado o tratamento dos resultados, compreendendo a codificação e inferência dos dados, sendo realizada a categorização dos estudos em categorias temáticas (construção de novos conhecimentos), após atribuição de significados e interpretações.

Investigação das principais necessidades de mães acompanhantes

Esta etapa do estudo se baseou nos resultados obtidos através da RIL relacionados ao cuidado centrado na família. Nesta etapa, o objetivo foi identificar a perspectiva de familiares acompanhantes sobre as necessidades de suporte e orientação, e necessidades relativas à criança doente e outros membros da família durante a hospitalização, que, por sua vez, traduzem a importância, a satisfação e a independência para supri-las.

Etapa 2: Elaboração de instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica.

De acordo com Garcia e Nobrega (2009), a construção de instrumentos de coleta de dados geralmente percorre etapas metodológicas similares: revisão integrativa de literatura, levantamento de indicadores empíricos com avaliação e

validação por enfermeira (o)s perita (o)s, elaboração da primeira versão do instrumento, nova avaliação dos peritos quanto à estrutura, forma de apresentação e operacionalidade clínica.

A elaboração de um instrumento diagnóstico em enfermagem tem o objetivo de registrar as informações de forma clara, objetiva e científica, permitindo a identificação de problemas e a elaboração de uma assistência qualificada (PIVOTTO; LUNARDI FILHO; LUNARDI, 2004).

Horta (1979, p. 41) também ressalta que o histórico de enfermagem, que para este estudo corresponde ao instrumento de avaliação de famílias em unidade de internação pediátrica, “deve ser conciso, individualizado, capaz de obter informações que permitam oferecer um cuidado imediato, respeitando as características particulares de cada paciente e não duplicar informações”.

Além das orientações relativas às características do instrumento, foi levada em consideração para a elaboração do mesmo, a queixa recorrente dos profissionais de enfermagem em relação à falta de tempo ou de pessoal, para executar a etapa de coleta de dados ou avaliação prevista nas ações sistematizadas do processo de enfermagem (SILVA; OLIVEIRA; NEVES et al., 2011). Desta forma, julgamos essencial que o instrumento contemple as informações necessárias e, ao mesmo tempo, seja objetivo o suficiente para se adequar, ao máximo, à disponibilidade de tempo e necessidade do enfermeiro.

Para a elaboração da versão preliminar do instrumento, foram seguidos procedimentos teóricos específicos, que incluíram a explicitação da teoria sobre o construto, com posterior construção do instrumento. Conforme preconizado por Pasquali (1998), a elaboração de instrumentos se inicia com a delimitação da teoria sobre o construto para o qual se quer desenvolver o instrumento de medida, que norteará a operacionalização do construto em itens.

Para este estudo, foram coletadas informações da RIL e da revisão de literatura pertinentes às evidências clínicas sobre a utilização do referencial teórico do CCF em unidades de internação pediátrica, experiência dos familiares e formas de avaliação do cuidado prestado.

A teoria delimitada para a elaboração do instrumento foi o referencial do CCF, com enfoque para a assistência de enfermagem em unidade de internação pediátrica. Esta etapa foi iniciada com ampla revisão bibliográfica, que reuniu as

informações coletadas através da RIL e da revisão de literatura pertinente às evidências clínicas para formar as bases conceituais do CCF, que direcionou a composição do instrumento.

Foram pesquisados, na literatura nacional e internacional, trabalhos que abordassem o CCF sob a perspectiva das famílias, buscando os subsídios necessários para identificar as principais necessidades de familiares acompanhantes e experiência dos familiares, que, por sua vez, serviriam de base para a determinação das dimensões que deveriam ser abordadas no instrumento de avaliação.

Seguindo as orientações de Pasquali (1998) para a construção pretendida, utilizou-se, como fonte dos itens, a literatura relacionada ao CCF em enfermagem pediátrica, a experiência do próprio pesquisador, bem como, a análise de conteúdo do construto. Também se recorreram a itens presentes em outros instrumentos disponíveis na literatura que mediram o mesmo construto, especificamente os instrumentos que avaliaram a satisfação de familiares que tiveram experiências anteriores com o CCF.

A partir do enfoque na teoria sobre o construto CCF em unidades de internação pediátrica, buscou-se o desenvolvimento da medida e o estabelecimento da dimensionalidade do construto, definindo-o constitutiva e operacionalmente e, finalmente, operacionalizando-o em tarefas comportamentais ou itens.

A dimensionalidade do construto se refere à especificação de seus componentes, tornando-o preciso para a construção dos itens do instrumento, além de expressar claramente o conceito do construto (PASQUALI, 2013).

A definição constitutiva delimita o construto dentro de sua teoria, limitando as medidas de exploração que não devem ser ultrapassadas e deixando-se claro o que se pretende atingir. A definição constitutiva encontra-se no plano teórico e abstrato, enquanto a definição operacional permitirá a transição do abstrato para o concreto, quando o construto é definido em termos de comportamentos através dos quais o mesmo se expressa (PASQUALI, 1998).

A operacionalização representa a fase de construção dos itens que constituirão o instrumento. Os itens são a expressão da representação

comportamental do construto, um estímulo apresentado ao sujeito, ao qual esse responde (PASQUALI, 2013).

A formulação do construto resultou em um instrumento constituído por dois itens (identificação da criança e do familiar acompanhante, aspectos sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante) e três dimensões (apoio cognitivo/emocional, apoio participativo/educacional e planejamento para a alta) (Apêndice 1).

No item relativo à identificação da mãe/familiar acompanhante e da criança, objetivou-se registrar as informações básicas sobre o familiar e a criança relativas a nome, idade, sexo, número de filhos e identificação do leito/quarto. Considerando-se que todas as informações referentes à criança já se encontram devidamente registradas no prontuário da mesma, julgamos desnecessário o registro de informações duplicadas no instrumento de avaliação do familiar acompanhante.

No item referente aos aspectos sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante, a coleta de dados permitirá que o profissional tenha o mínimo de informações para identificar as condições de infraestrutura da família, especialmente em relação aos aspectos socioeconômicos. Estes fatores têm influência direta sobre o nível de compreensão do familiar acompanhante, determinantes ambientais das condições de saúde/doença da família e da criança, que também serão importantes para a continuidade do tratamento após a alta e dificuldades impostas pela necessidade de internação para o familiar acompanhante estar/permanecer no hospital, entre outros.

Na dimensão relativa ao apoio cognitivo/emocional são investigados os aspectos relacionados às experiências do familiar acompanhante com internamentos anteriores, nível de conhecimento sobre a necessidade de internação, impacto emocional da mesma sobre o familiar e os aspectos que o familiar considera relevantes para o enfrentamento da hospitalização da criança.

Na dimensão do apoio participativo/educacional o profissional investiga as repercussões do internamento em relação à manutenção do papel parental durante a hospitalização, bem como, as necessidades de ações educativas e instrumentalização para o cuidado compartilhado junto ao familiar acompanhante.

Finalmente, na dimensão relacionada ao planejamento para a alta, que deve se iniciar desde o período de admissão da criança até o momento da alta propriamente dita, objetiva-se investigar os aspectos a serem trabalhados durante o internamento, que garantirão a restituição e/ou manutenção do estado de saúde da criança em nível domiciliar.

Etapas 3: Validação de conteúdo e aparência do instrumento.

Um instrumento é considerado válido, quando é capaz de mensurar aquilo a que se propõe a medir (PASQUALI, 2013). Em outras palavras, a validade de um instrumento indica o quanto a sua estrutura e aplicação permitem mensurar fielmente aquilo a que se propõe mensurar (BELLUCCI JUNIOR; MATSUDA, 2012).

Quando se fala em validação de instrumentos de medidas, as técnicas mais conhecidas são: validade de conteúdo; validade de aparência; validade de critério e validade de constructo (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Para o presente estudo, foram desenvolvidas as etapas de validação de conteúdo e aparência.

A validade pode ser considerada como uma etapa da elaboração do construto, já que resulta do compilamento de um conjunto de informações teórica, conceitual, interna e externa, ultrapassando a avaliação dos coeficientes obtidos (MENEZES, 2006).

O procedimento de validação de conteúdo e de aparência consistiu na análise criteriosa do instrumento proposto por um painel de juízes distintos, denominados para este estudo, respectivamente de juízes especialistas ou *experts* e profissionais enfermeiros.

A busca pelos profissionais considerados capacitados para participar da banca de juízes, escolhidos por conveniência, ocorreu através da busca pela Plataforma Lattes e/ou informalmente, pela indicação de profissionais especialistas que atuavam na região do estudo.

A literatura existente não apresenta um consenso em relação ao número e qualificação dos juízes. As orientações variam desde um mínimo de 5 e máximo de 10 pessoas (LYNN, 1986); mínimo de 6 juízes ou variação de 5 a 10 (PASQUALI, 1998; 2013) até a faixa de 6 a 20 sujeitos, com configuração mínima de grupos de 3 profissionais (HAYNES; RICHARD; KUBANY, 1995).

De qualquer forma, a escolha do número de profissionais deve levar em consideração as características do instrumento, a formação, qualificação e a disponibilidade desses profissionais para participar do estudo (LYNN, 1986; GRANT; DAVIS, 1997).

Os principais critérios apontados pela literatura para juízes especialistas envolvem os seguintes parâmetros: ter experiência clínica; publicar e pesquisar sobre o tema; ser perito na estrutura conceitual envolvida ou ter conhecimento metodológico sobre a construção de questionários e escalas (DAVIS, 1992; GRANT; DAVIS, 1997).

A literatura também indica a avaliação do instrumento por pessoas leigas relacionadas à população do estudo, com o objetivo de se garantir a correção de frases e termos que não se fizessem totalmente claros (ALEXANDRE; COLUCCI, 2011).

O instrumento elaborado no presente estudo tem como população alvo profissionais enfermeiros que, por meio da utilização do mesmo, elaborarão o plano de assistência pertinente ao familiar acompanhante. Desta forma, após a validação de conteúdo, o instrumento foi submetido à validação de aparência por um grupo de juízes composto por profissionais de enfermagem, que atuam formalmente na assistência ou informalmente através da prática docente.

Após a seleção inicial do grupo de profissionais aptos para participarem como juízes do estudo, foram realizados contatos prévios por correio eletrônico e/ou telefônico, com os profissionais potencialmente capacitados a participar do estudo para averiguar a disponibilidade e o desejo de contribuir com a pesquisa. Posteriormente, foram encaminhados por correio eletrônico os documentos pertinentes ao processo de validação de conteúdo ou aparência: ficha de caracterização dos juízes, instrumento de planejamento do cuidado às famílias, carta de orientação de preenchimento e formulários específicos que continham os itens pertencentes a cada uma das 5 dimensões que compõem o instrumento.

O processo de seleção dos juízes, contato com os profissionais, envio do formulário e recebimento das validações de conteúdo e aparência, ocorreu no período de dezembro de 2016 a abril de 2017. Do total de 15 profissionais enfermeiros convidados a realizarem a validação de aparência, 13 concluíram a

validação, enquanto a validação de conteúdo foi concluída por 7 profissionais especialistas do total de 10 que receberam os formulários.

Para os procedimentos de validação de conteúdo e de aparência foi realizado um processo de análise criteriosa do instrumento de coleta de dados, por meio das seguintes estratégias: validação de conteúdo, utilizando a técnica Delphi, e validação de aparência, que serão explicitadas a seguir.

Validação de Conteúdo:

A validade de conteúdo determina o quanto os itens de um instrumento representam determinado conteúdo, e se exploram efetivamente o fenômeno investigado, sendo realizada por profissionais considerados como *experts* na área em questão (RUBIO; BER-WEGER; TEBB et al., 2003).

Pasquali (1998) ressalta que esta análise dos juízes, que por vezes é denominada de análise de conteúdo, deve ser denominada de análise de construto, considerando-se que visa julgar a correta adequação da representação comportamental dos atributos latentes.

Na consulta aos juízes, foi utilizada a técnica Delphi para a obtenção do consenso. Neste método, é realizada a consulta a um grupo de profissionais, por meio da utilização de um questionário, que é repassado aos juízes para a obtenção de um consenso, que consolida o julgamento intuitivo dos avaliadores. Nessa etapa, o instrumento pode sofrer modificações quanto à estrutura e conteúdo (PASQUALI, 2013).

Para a avaliação quanto à validade de conteúdo, utilizando-se o método Delphi, foram utilizados os seguintes parâmetros: Índice de Validade de Conteúdo (*Content Validity Index* – CVI) e Índice de Fidedignidade (*reliability*) ou concordância interavaliadores (*interrater agreement* - IRA). O CVI analisa o conteúdo dos itens/instrumento em relação à representatividade da medida, sendo considerado válido quando se obtém 80% (0,8) de aprovação dos juízes. O IRA, por sua vez, se relaciona à confiabilidade da avaliação do instrumento por parte do grupo de especialistas, sendo obtido através da divisão dos itens com índices de concordância superiores a 80% (0,8) e pelo total de itens do instrumento (RUBIO; BER-WEGER; TEBB et al., 2003).

Conforme preconizado por Alexandre e Coluci (2011) o CVI e o IRA foram calculados de acordo com as seguintes fórmulas:

$$\text{CVI} = \frac{\text{número de respostas "sim" para cada item}}{\text{número total de avaliadores}}$$

$$\text{IRA} = \frac{\text{número de avaliadores que concordaram}}{\text{número total de avaliadores}} \times 100$$

O grupo de juízes considerados especialistas de conteúdo ou *experts* foi selecionado, de acordo com a experiência e qualificação dos mesmos, expressos pelos critérios discriminados no Quadro 2, sendo selecionados os profissionais que obtiveram o mínimo de 5 pontos na soma dos critérios presentes (FEHRING, 1994 apud MEDEIRO; FERREIRA JUNIOR; REGO PINTO et al., 2015).

Quadro 2 – Critérios para a seleção dos juízes para validação de conteúdo.

Juízes <i>experts</i>	Pontuação
Mestre ou Doutor em enfermagem ou áreas afins	2 pontos
Experiência em enfermagem pediátrica, famílias ou cuidado centrado na família mínima de 2 anos.	1 ponto
Tese ou dissertação em enfermagem pediátrica, famílias, cuidado centrado na família ou estudos metodológicos de construção e validação de instrumentos de medida na área da saúde.	1 ponto
Atuação em docência em enfermagem ou em programas de pós-graduação em saúde.	1 ponto
Participação em grupos de estudo ou pesquisa nas áreas de enfermagem pediátrica, família, cuidado centrado na família ou estudos metodológicos de construção e validação de instrumentos de medida na área da saúde.	1 ponto
Conhecimento/experiência na área de construção e validação de instrumentos de medida na área de saúde.	1 ponto
Concordância e disponibilidade para participar da avaliação do instrumento.	1 ponto

Os juízes especialistas selecionados para o estudo receberam por meio de correio eletrônico o link de acesso ao formulário específico, elaborado e disponibilizado no Google Forms, que continha as informações pertinentes para a avaliação do instrumento, dados de caracterização dos juízes e as questões relativas aos dois itens e três dimensões que compunham o instrumento. Os critérios que os juízes avaliaram nas questões do instrumento foram: objetividade, simplicidade, clareza, relevância e credibilidade.

Estes critérios foram avaliados quanto a contemplarem o atributo a que se propõe de acordo com as seguintes alternativas: sim (contempla o atributo), não (não contempla o atributo) e em parte (contempla o atributo, mas precisa de alteração mínima). Além disso, os profissionais poderiam registrar ao final de cada uma das dimensões, sugestões quanto aos itens que julgassem necessários ou desnecessários, bem como, comentários ou sugestões em relação aos mesmos (Apêndice 2).

O grupo de 7 juízes que realizaram a validação de conteúdo foi composto por profissionais do sexo feminino, com idade entre 28 e 51 anos, com tempo de atuação profissional entre 4 e 27 anos. Destes profissionais, 1 possui a titulação doutor com pós-doutorado, 3 com mestrado e 3 em programas de doutorado. Atualmente, 4 profissionais atuam na docência e 3 são enfermeiras assistenciais.

Validação de Aparência

A validação de aparência, por sua vez, avalia de forma subjetiva a relevância e adequação dos itens do instrumento (BELLUCCI JUNIOR; MATSUDA, 2012).

Essa técnica de validação oportuniza avaliar se, aparentemente, o instrumento mede aquilo que pretende. Embora este seja considerado um teste pouco sofisticado, a validação de aparência torna-se indispensável na construção de instrumentos para que, posteriormente, possam ser aplicados outros testes de validação (AMENDOLA; ALVARENGA; GASPAR et al., 2011).

O grupo de juízes que realizou a validação de aparência foi constituído por profissionais enfermeiros com titulação de especialistas, mestres ou doutores, que atuavam formalmente na assistência em enfermagem ou informalmente através da docência.

Em relação às características sociodemográficas dos 13 juízes enfermeiros que colaboraram com a construção do instrumento, 84,6% eram do sexo feminino e 15,3% do sexo masculino, com faixa etária entre 27 e 53 anos, com tempo de atuação profissional média de 10 anos. Em relação à titulação, 5 eram doutores, 7 mestres e 1 especialista, enquanto 2 atuavam somente na assistência e o restante atuava no ensino com supervisão de atividades práticas ou estágios, que os mantinham em contato com a prática assistencial.

Os juízes enfermeiros selecionados receberam através do correio eletrônico os seguintes documentos concernentes à validação de aparência: informações básicas sobre a pesquisa, orientações sobre a validação de aparência, ficha do perfil profissional, formulários específicos de avaliação de cada uma das dimensões do instrumento (Apêndices 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10).

Na estratégia de validação aparente o instrumento foi avaliado quanto à clareza, compreensão e relevância dos itens constituintes, além de permitir o registro de sugestões concernentes aos itens de cada uma das dimensões.

Para Pasquali (2013), o nível de concordância deve corresponder a 80% entre os juízes para servir de critério de decisão sobre a pertinência do item ao traço a que teoricamente se refere. Os itens que não atingirem o nível de concordância preconizado devem ser descartados. Porém, no universo das pesquisas exploratórias, estes itens podem ser analisados sob a perspectiva do aspecto mais qualitativo, levando-se em consideração a estrutura teórica e semântica correspondente ao item.

O trabalho dos juízes enfermeiros e especialistas significou a conclusão da etapa dos procedimentos teóricos que originaram o instrumento piloto.

Etapa 4: Elaboração final do instrumento.

Após os procedimentos de validação de conteúdo e aparência (Apêndice 11, 12,13), o instrumento foi submetido a uma formatação final.

Apesar do processo de validação de conteúdo e aparência ter atingido o índice mínimo de concordância de 80% em todos os itens constituintes das 5 dimensões, todos os comentários e/ou sugestões registradas pelos grupos de juízes foram adequadamente avaliadas e contempladas no instrumento, desde que estivessem em consonância com o referencial teórico e as evidências científicas que permearam a construção do mesmo (Apêndice 14).

Aspectos éticos

Por se tratar de um estudo metodológico, foi encaminhada ao Comitê Permanente de Ética em Pesquisas com seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá uma solicitação de dispensa de parecer ético (Apêndice 15).

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão apresentados e discutidos sob forma de dois manuscritos científicos.

MANUSCRITO 1: Experiência de familiares em setor de internação pediátrica: revisão integrativa.

MANUSCRITO 2: Construção e validação de instrumento de planejamento do cuidado à famílias em unidade de internação pediátrica.

MANUSCRITO 1: Experiência de familiares em setor de internação pediátrica: revisão integrativa

Resumo

Objetivo: Esta pesquisa objetivo investigar na literatura científica a experiência de pais/familiares sobre cuidado centrado na família em unidade de internação pediátrica. **Metodologia:** Nesta revisão integrativa de literatura foram utilizados artigos originais publicados em Inglês e / ou Português, de 2007 a 2016, com texto completo disponíveis em bases de dados eletrônicas foram investigadas: PubMed / análise da literatura médica e Recuperação do Sistema Online (Medline) , Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library online (SciELO), utilizando as palavras-chave: crianças hospitalizadas e relação profissional-família, hospital e atenção das crianças centrada na família e crianças hospitalizadas que precisam de pais. **Resultados:** Foram encontrados 515 artigos, restando 04 artigos após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. **Conclusões:** Esta revisão demonstrou que as pesquisas existentes são voltadas para o cuidado centrado à família em unidade pediátrica sob a perspectiva dos pais, emergindo quatro categorias temáticas: satisfação elevada com cuidado centrado na família; presença dos pais na unidade, visita aberta e necessidades de instalações adequadas; comunicação/relacionamento com a equipe e informações sobre filho; e papel do pai na unidade, participação nos cuidados e procedimentos com seu filho. Os resultados nos levam à conclusão de que o índice de satisfação dos pais quando o cuidado centrado na família é empregado na unidade pediátrica pode ser significativamente elevado e melhorar a comunicação com a equipe, ponto crucial no modelo de cuidado centrado na família.

Descritores: Criança hospitalizada; Relações profissional-família; Família; Cuidados de enfermagem; Acolhimento.

Introdução

A presença da família em unidade pediátrica e sua participação no cuidado tem se constituído em alvo de pesquisas ao longo dos últimos anos, evidenciando o hospital como um ambiente não familiar, impessoal e que ocasiona modificações nos papéis familiares. As angústias e incertezas na díade criança-

família pode fazer com que a criança se sinta duplamente doente (SIKOROVA; KUCOVA, 2012; JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010). A presença da família no setor de internação, iniciada através da promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2008), exige novas formas de organização e discussões para o estabelecimento de um cuidado holístico, individualizado e multidimensional (COLLET; ROCHA, 2004; LAPA; SOUZA, 2011).

Desta forma, torna-se necessária a expansão do foco da assistência às famílias e demais cuidadores, em detrimento da restrição dos cuidados às crianças (COELHO; RODRIGUES, 2009), reconhecendo a família como agente minimizador das repercussões da hospitalização para a criança (PIMENTA; COLLET, 2009).

Neste ambiente, a família se torna a única mediadora capaz de decodificar sinais e mensagens entre a criança e os profissionais que a assistem (LIMA; SILVA; COLLET et al., 2010), porém os vínculos entre profissionais e famílias não devem se restringir a este papel intermediador, pois quando a criança adocece a família também adocece (FIGUEIREDO; GOMES; PENNAFORT et al., 2013).

Esta nova forma de assistência exige mudanças nas rotinas das unidades pediátricas, que há quase uma década ainda se encontram em processo de construção, desencadeando diversas tentativas e discussões acerca de alternativas de (re) organização desta prática assistencial (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010). Fatores como falta de recursos humanos, superlotação, sobrecarga de trabalho para a enfermagem, além da insatisfação e desmotivação profissional fomentam um modelo assistencial voltado aos procedimentos e fragmentação de tarefas (QUIRINO; COLLET, 2009).

Assim sendo, torna-se imprescindível que os profissionais de enfermagem, a partir da presença dos pais na internação, façam uma avaliação familiar, obtendo dados da sua composição, ciclo vital, recursos, crenças e cultura (WERNET; ANGELO, 2007; SANTOS; OLIVEIRA; BARBOSA et al., 2013), visando facilitar a relação com a família e garantir um cuidado ideal à criança (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010) por meio de uma comunicação eficaz entre os atores que permita uma negociação e tomada de decisão do papel parental (UHL; FISHER; DOCHERTY et al., 2013).

A incorporação destes novos conhecimentos nas suas práticas promoverá maior envolvimento e participação dos pais nos cuidados, de acordo com as necessidades das crianças e suas famílias (MELO; FERREIRA; LIMA et al., 2014). Neste novo modelo de cuidado, denominado de Cuidado Centrado na Família (CCF) a família passa a ser considerada como principal responsável pelos cuidados de seus membros com apoio da equipe de saúde (GOIS, 2009), sendo recomendado como ideal para o cuidado das crianças e seus familiares, não só no ambiente hospitalar, como em outros ambientes de saúde (JOLLEY; SHIELDS, 2009; DENNIS; KUD; HOUTROW et al., 2012).

Todavia, a aplicação desse modelo em unidades pediátricas ainda é bastante deficiente e sem implementação efetiva (APOLINARIO, 2012). A sua aplicabilidade é compreendida de forma inadequada, exercendo somente o papel de realizadora de cuidados, demonstrando o despreparo dos profissionais em lidar com a família da criança hospitalizada (PIMENTA; COLLET, 2009; CORREA; ANDRADE; MANZO et al., 2015), e estabelecendo parcerias com base em seu próprio nível de conhecimento (MENDES; MARTINS, 2012).

A presença dos pais em unidades pediátricas considerada como uma realidade em muitos hospitais, não reflete, necessariamente, uma assistência centrada na criança e seus familiares (CRUZ; ANGELO, 2011), o que evidencia o desafio de tornar o CCF mais explícito e presente na assistência (CARDOSO, 2010).

Além disso, diversos autores questionam a eficácia do CCF, bem como, a imprescindibilidade da sua comprovação por meio de evidências que suportem sua aplicação na prática (FOSTER; WHITEHEAD; MAYBEE, 2010; SHIELDS, 2010). Desta forma, torna-se necessário verificar como os profissionais de saúde e as famílias percebem a aplicação deste modelo na prática hospitalar, possibilitando identificar estratégias para a sua implementação (SILVA; ALVES; BALLEIRO et al., 2015).

No Brasil, o conhecimento acerca das necessidades dos pais, de sua participação nos cuidados de saúde de seus filhos hospitalizados, bem como sua vivência nesta perspectiva de cuidado, são pouco pesquisados e desenvolvidos, dificultando a implementação do CCF. Assim, esta investigação objetivou explorar a experiência dos pais/familiares sobre CCF em unidade de internação pediátrica.

Material e método:

Trata-se de um estudo descritivo-analítico fundamentado em uma revisão integrativa da literatura (RIL) sobre o CCF em unidade pediátrica, sob a ótica dos pais. As etapas utilizadas para a realização deste estudo de RIL foram fundamentadas segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008) conforme descritas a seguir.

1) Identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa: Esta etapa é determinante para a qualidade do estudo de RIL, devendo estar relacionada a um raciocínio teórico desenvolvido a partir de conceitos previamente apreendidos ou vivenciados pelo pesquisador em sua prática clínica. Para o presente estudo, a RIL baseou-se na análise de publicações científicas relacionadas ao CCF, na perspectiva dos pais/familiares, em unidade pediátrica hospitalar.

A estratégia PICOT foi empregada para a formulação da questão de pesquisa, considerando-se que a mesma se relaciona a um significado, e por fornecer estrutura eficiente para a busca nas bases de dados, o que oportuniza a recuperação dos estudos primários relevantes para responder à questão de pesquisa (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT; STILLWELL et al., 2010). Segundo Stillwell, Fineout-Overholt, Melnyk et al. (2010) os elementos desta estratégia se constituem por: (P) População/paciente; (I) Área de interesse/Intervenção; (C) Comparação – não utilizada; (O) Resultados/Efeitos; (T) Tempo necessário. Os itens correspondentes a esta estratégia utilizada para elaboração desta pesquisa são descritos no Quadro 1.

Quadro 1. Itens da estratégia PICOT para a formulação da questão de pesquisa.

Acrônimo	Definição	Descrição
P	População	Pais/Familiares de crianças internadas.
I	Intervenção	Avaliação/percepção dos pais/família acerca do cuidado recebido.
O	Resultados	Percepção dos pais acerca dos cuidados.
T	Tempo	Período de 10 anos (2007 a 2016).

A questão norteadora que conduziu a pesquisa de evidências na literatura foi: “Como os pais/familiares de crianças internadas percebem/avaliam o cuidado recebido quando este é centrado na família?”

2) Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão do estudo.

Os procedimentos adotados nesta etapa foram realizados de forma criteriosa, considerando-se que os estudos selecionados determinarão a profundidade, qualidade e confiabilidade da RIL. Neste estudo foram incluídos trabalhos originais que abordaram o CCF no contexto de internação pediátrica, relacionados à visão dos pais/familiares acerca do cuidado prestado.

Foram considerados para inclusão nesta RIL, que teve a coleta de dados em dezembro de 2016: artigos com texto disponível online, publicados em línguas inglesa e/ou portuguesa, no período de 2007 a 2016, que contemplassem direta ou indiretamente o CCF e/ou modelo de assistência centrado na criança e na família em enfermagem pediátrica no contexto hospitalar. O período selecionado se justifica pelo fato de que o CCF se constituir em um modelo recente de assistência no país. Foram excluídos trabalhos que abordassem o CCF na visão dos profissionais (enfermeiros, médicos, psicólogos, etc) e desenvolvidos fora do âmbito de unidade pediátrica.

Os artigos que não contivessem as palavras-chave propostas nos critérios de inclusão no título, ou nas palavras-chave, bem como estudos que não contemplassem a questão norteadora no objetivo, ou após análise do resumo, não indicassem a potencialidade de encontrar o CCF em unidade pediátrica, foram igualmente eliminados. Não foram exploradas literaturas não publicadas, sejam na forma de resumos de congressos ou documentos técnicos, além de livros, dissertações de mestrados ou teses de doutorados.

Foram utilizadas três bases eletrônicas de dados, que englobam PubMed/*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (Scielo).

As palavras-chave/descriptores selecionados para o estudo foram: Em português, constantes nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), da Biblioteca Virtual em saúde (BVS): criança hospitalizada e relação profissional-família. Os termos cuidado centrado na família e necessidades dos pais não constam no DeCS, porém foram utilizados por constar no MESH, em inglês e por contemplar a questão norteadora.

Em inglês, constantes em *Medical Subject Headings (MESH)*, do *National Center for Biotechnology Information, U. S. National Library of Medicine: family centered care, child hospitalized, professional-family relations e parents needs*.

As combinações das palavras-chave/descriptores utilizados, em português e inglês, são descritas no quadro 2. O operador booleano “AND” foi utilizado nas estratégias de buscas. Quando utilizado, este encontra estudos que contêm os dois descritores inseridos (BERNARDO; NOBRE; JATENE, 2004).

Quadro 2. Palavras – chave e /ou termos livres utilizados nas estratégias de busca nas bases de dados e número de artigos encontrados.

Palavras–chave/descriptores	Pubmed	Medline	Scielo	Lilacs
child hospitalized, professional family relations	103	78	06	22
criança hospitalizada, relação profissional família	-	07	02	07
child hospitalized, family centered care	58	44	05	07
criança hospitalizada, cuidado centrado na família	-	02	03	04
child hospitalized, parentes needs	74	64	06	12
criança hospitalizada, necessidade dos pais	-	08	03	-
Total artigos	235	203	25	52

3) Definição das informações a serem extraídas/categorização dos estudos

Nesta etapa, são estabelecidas as informações que serão extraídas dos estudos previamente selecionados, por meio da utilização de um instrumento que auxilie na reunião e síntese das informações pertinentes à revisão. As informações extraídas dos estudos após leitura exaustiva dos mesmos, e posteriormente registradas, contemplaram os seguintes aspectos: amostra do estudo, objetivos, metodologia adotada, resultados e principais conclusões.

4) Avaliação dos estudos selecionados

Esta etapa, similar à análise de dados, caracteriza-se pela avaliação crítica e detalhada dos estudos por parte do revisor, quanto aos critérios de inclusão/exclusão e procedimentos de validade, a fim de determinar quais são os mais relevantes. Os artigos foram avaliados segundo o nível de evidência proposto por Melnyk e Fineout-Overholt (2011), baseado na Prática Baseada em Evidências. Os níveis de evidência são demonstrados no Quadro 3.

Quadro 3. Níveis de evidência de estudos/publicações.

Nível de evidência	Descrição
I	Evidências provenientes de revisão sistemática ou meta-análise de relevantes ensaios clínicos randomizados controlados (RCRC), ou oriundos de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ECRC.
II	Evidências derivadas de, pelo menos um ECRC, bem delineado.
III	Evidências provenientes de ensaios clínicos bem delineados, sem randomização.
IV	Evidências obtidas de estudo caso-controle ou coorte, bem delineados.
V	Evidências oriundas de revisão sistemática, de estudos descritivos e qualitativos.
VI	Evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo.
VII	Evidências provenientes de opinião de autoridades e/ou relatórios de comitês de especialistas.

Fonte: Melnyk e Fineout-Overholt, 2011.

Após a avaliação da evidência, foi elaborado um instrumento para apresentação dos artigos selecionados, contendo objetivo, metodologia, principais resultados e principais conclusões.

5) Interpretação dos resultados

O revisor pautado na avaliação crítica dos estudos estabeleceu comparações concernentes ao conhecimento teórico do tema, além de identificar as conclusões e implicações resultantes do estudo de revisão.

6) Síntese do conhecimento

O documento elaborado pelo revisor nesta fase contemplou a descrição detalhada das etapas seguidas e as conclusões estabelecidas pelo estudo. Esta etapa se encontra intrinsecamente relacionada à forma como as características e os resultados dos estudos foram avaliados e relatados pelo revisor.

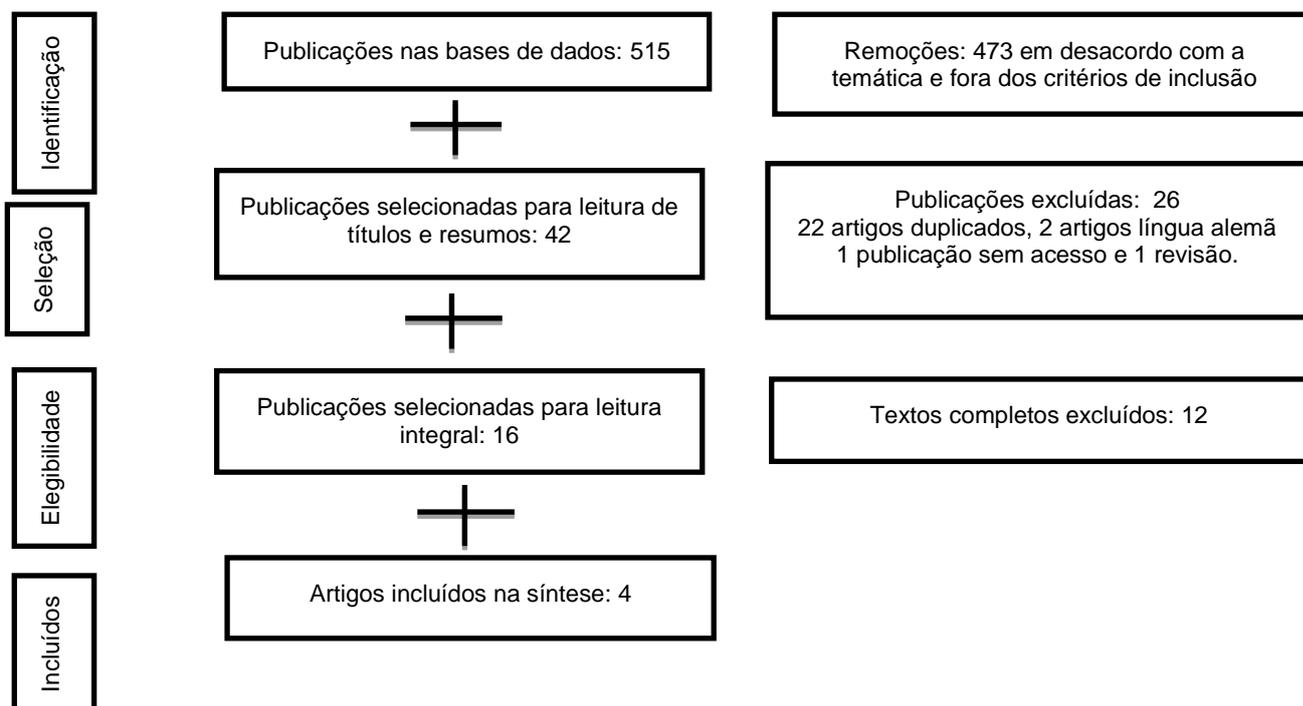
Foi realizada a pré-análise, considerada fase inicial, feita por meio da organização do material, seguida da leitura flutuante dos artigos separados para análise, de forma a elaborar as hipóteses e responder aos objetivos da pesquisa,

através da abstração de impressões importantes, após o contato inicial e conhecimento do contexto.

A exploração do material e posterior codificação dos dados, destacando-se sentenças, frases com maior frequência de apresentação, ou que apresentassem singularidade. A seguir na terceira etapa, foi realizado o tratamento dos resultados, compreendendo a codificação e inferência dos dados, sendo realizada a categorização dos estudos em categorias temáticas (construção de novos conhecimentos), após atribuição de significados e interpretações.

Os dados inclusos nesta pesquisa foram demonstrados nos quadros 4 e 5 e as informações apreendidas foram agrupadas em categorias temáticas e apresentadas nos resultados. Na figura 1 constam as informações com as diferentes fases do presente estudo, adaptado do modelo PRISMA.

Figura 1- Seleção das publicações para revisão, adaptado para o modelo PRISMA.



Resultados e Discussões

Dos 515 artigos selecionados na primeira fase do estudo, somente 4 foram selecionados para elaboração desta revisão, sendo apenas 1 publicado em periódico nacional. Destes, 2 foram de abordagem qualitativa, 1 estudo descritivo

quantitativo e 1 quase-experimental, 2 deles foram recrutados de revistas de enfermagem e os demais, de revistas da área da saúde. A descrição dos artigos encontrados está demonstrada no Quadro 4 e as características individuais dos artigos incluídos são apresentados no Quadro 5.

Quadro 4. Apresentação de artigos selecionados no período de 2007 a 2016, conforme critérios de inclusão e exclusão.

Artigo/Título	Ano/ Periódico	Autores	Descritores	Tipo de estudo/nível de evidência
01/ Understanding the views of parentes of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study.	2008/ Journal of Child Health Care.	Avis M, Reardon R .	Family centred care, nurse-family relationships, learning disabilities, complex care.	Estudo qualitativo/ Nível V
02/ Parents' and nurses' attitudes to Family-centred care: an Irish perspective.	2007/Journal of Clinical Nursing.	Hughes M.	Empowerment, facilitation, Family-centred care, nurses, parentes, partnership.	Estudo descritivo, quantitativo Nível VI
03/ Family living through sickness and child's hospitalization: qualitative study.	2010/ Online Brazilian Journal of Nursing.	Shultz LF, Ssbatés AL.	Family, child, hospitalized, play therapy, play e playthings.	Estudo qualitativo Nível VI
04/ Effects of Family-centered care on the satisfaction of parentes of children hospitalized in pediatric wards in a pediatric Ward in Chalooos in 2012.	2015/Electronic Physician.	Rostami F, Hassan STS, Ismaeil SB, Suandi TB.	Iran, Parents, Family-centered care, nursing, pediatric.	Estudo quantitativo Nível IV

Quadro 5. Caracterização dos estudos selecionados no período de 2007 a 2016.

Artigo	Objetivos	Método Amostra	Principais resultados	Principais conclusões
01	Explorar a opinião dos pais sobre como sua criança com necessidades especiais foram atendidas pela equipe de enfermagem do hospital, focando em quão bem suas necessidades e das crianças foram identificadas e atendidas.	12 entrevistas foram realizadas.	Foram encontrados 4 temas: o processo de ser informado sobre o diagnóstico original, comunicação com a equipe, relacionamentos enfermeiro-pai e percepções de enfermeiros e cuidados de enfermagem.	Os pais experimentam algumas dificuldades no desenvolvimento de uma relação de confiança com os enfermeiros de seu filho com necessidades adicionais. Os pais percebem que as enfermeiras nem sempre são capazes de reconhecer e responder às suas necessidades ao cuidar de seu filho e esta incapacidade pode interferir no desenvolvimento de relacionamentos eficazes entre enfermeiras e pais.
02	Analisar as atitudes dos pais e enfermeiros com o modelo de atendimento em unidade de internação pediátrica de um hospital geral regional.	A amostra foi constituída pelos pais (n=100) e equipe de enfermagem (n=44).	Os resultados do estudo mostraram que, embora os pais e os enfermeiros considerassem os cuidados centrados na família como apropriados, havia diferenças entre o que os pais e os enfermeiros consideravam como seus papéis na unidade. Ambos os grupos reconheceram a filosofia geral do cuidado e comentaram sobre a aplicação real de uma abordagem de parceria centrada na família para o cuidado na prática da	Ambos os grupos concordaram que havia uma necessidade de melhoria das instalações para os pais residentes na unidade.

			unidade.	
03	Compreender a vivência da família no processo da doença e hospitalização da criança e identificar o que essa experiência provoca no sistema familiar.	A amostra foi composta por 7 famílias.	Os resultados foram agrupados em 6 categorias: o impacto da doença na família; necessitando prestar cuidado; vivenciando a hospitalização da criança; o movimento da dinâmica familiar; precisando de ajuda e de apoio e buscando a homeostase.	A família espera proteger a criança da doença, da dor, do sofrimento emocional, dos procedimentos invasivos e da hospitalização.
04	Determinar os efeitos do cuidado centrado na família (CCF) sobre a satisfação dos pais de crianças hospitalizadas em 2012 na enfermaria pediátrica do Hospital Razi em Chaloos, no Irã.	70 crianças hospitalizadas entre as idades de 1 e 3 anos e seus pais.	No grupo CCF, a média de escore de satisfação entre os pais das crianças foi de 20 em 90 antes da intervenção, mas, após o uso do método CCF, aumentou para 83,2 em 90. Além disso, houve diferença significativa entre os escores de satisfação para os grupos controle e experimental ($p < 0,001$), e todos os pais de crianças do grupo experimental expressaram alta satisfação.	A prática do CCF no cuidado de crianças doentes pode aumentar a satisfação dos seus pais significativamente. O papel do envolvimento da família é crítico em cada componente dos esforços de intervenção, como mostram as construções de apoio participativo, educacional e psicológico. O CCF pode levar a um aumento da qualidade dos cuidados e deve ser incluído nos programas educacionais da equipe de enfermagem na unidade pediátrica.

A partir da leitura dos 4 artigos foi apreendida em 2 grandes temas, que expressam a relação entre o CCF e as experiências de familiares acompanhantes:

- Presença dos pais na unidade, ambiência e satisfação elevada dos pais.
- Comunicação/relacionamento com a equipe e participação nos cuidados.

A assistência pautada no CCF compreende o planejamento do cuidado para toda a família (SHIELDS; PRATT; HUNTER, 2006). Os conceitos fundamentais do CCF foram simplificados pelo Instituto para o Cuidado Centrado no Paciente e na Família (INSTITUTE FOR PATIENT-AND-FAMILY-CENTERED CARE, 2015) em: dignidade e respeito, partilha de informações, participação e comunicação. O CCF reconhece a singularidade familiar (ROSTAMI; SYED HASSAN; YAGHMAI et al., 2015), sendo que a observância destes conceitos vai ao encontro dos temas encontrados nas categorias desta revisão.

Presença dos pais na unidade, ambiência e satisfação elevada dos pais.

A experiência positiva sobre a presença dos pais na unidade, bem como sobre a política de visita aberta, foi constante entre artigos avaliados. Por outro lado, a queixa de estrutura inadequada foi citada como ponto negativo, evidenciando a necessidade de melhoria nas instalações para o adequado acolhimento dos pais. No modelo biomédico ainda em vigência, as necessidades psicológicas das crianças e suas famílias não eram levadas em consideração, com ambientes terapêuticos planejados somente para atender as necessidades físicas do paciente, de forma a não serem adequados em promover o bem estar da criança e sua família (SAUNDERS; ABRAHAM; CROSBY et al., 2003).

Porém, a presença dos pais em tempo integral com a criança hospitalizada, apesar de bastante difundida, não significa que esteja sendo dispensada uma assistência centrada na criança e na família (CRUZ; ANGELO, 2011; HARRISON, 2010). Infelizmente, a visão do profissional enfermeiro sobre o CCF ainda não apreendeu a totalidade desta filosofia (CORREA; ANDRADE; MANZO et al., 2015).

Um dos conceitos originais do CCF abrange o reconhecimento da família como uma constante na vida da criança, ou seja, não é aceitável retirar a família do contexto da hospitalização, pois ela já fazia parte da vida da criança e continuará fazendo após o período de internação (JOLLEY; SHIELDS, 2009), além de considerar a importância da presença do pai na unidade junto com o seu filho (HUGHES, 2007).

O modelo de atenção do CCF beneficia pacientes, familiares, profissionais de saúde e investidores. Entre os resultados estão os menores custos nos cuidados em saúde, alocação mais efetiva de recursos, diminuição de

erros e processos da equipe, maior satisfação do paciente, familiares e profissionais, melhora da educação médica, entre outros (JOHNSON; ABRAHAM; SHELTON, 2009).

Entre os pais foi evidenciado um nível de satisfação maior que 90% com o CCF, além de significância estatística relacionada à valorização de apoios participativo, educacional e psicológico (ROSTAMI; SYED HASSAN; YAGHMAI et al., 2015). Além do elevado nível de satisfação dos pais com o CCF, destaca-se maior interação dos pais com os profissionais de saúde (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2003; MARINO; MARINO, 2000).

Comunicação/relacionamento com a equipe e participação nos cuidados.

O significado e a importância da comunicação estiveram presentes entre as experiências encontradas nos estudos avaliados. Para os pais, a importância do CCF se concentra no aumento das interações entre a equipe de saúde e os pais, sua satisfação com a organização do serviço e com o cuidado dos seus filhos (ROSTAMI; SYED HASSAN; YAGHMAI et al., 2015).

Por meio de informações oportunas, completas e exatas, os pacientes e familiares participarão efetivamente do cuidado e das tomadas de decisão (INSTITUTE FOR PATIENT-AND-FAMILY-CENTERED CARE, 2015). O plano de cuidados para a criança deve ser criado por meio da relação de colaboração entre enfermeiros e os pais (GIAMBRA; SBOURIN; BROOME et al., 2014).

Os profissionais de saúde devem saber ouvir as famílias e levá-las em consideração, pois elas possuem informações relevantes para a equipe (JOLLEY; SHIELDS, 2009). Além disso, os conhecimentos, valores, crenças e origens culturais devem ser incorporados na programação da prestação de cuidados (INSTITUTE FOR PATIENT-AND-FAMILY-CENTERED CARE, 2015). Assim, enfermeiros devem estabelecer relações terapêuticas, dinâmicas e recíprocas com a criança e a família (ROBERTS; FENTON; BARNARD, 2015), pois cada relacionamento deve evoluir de acordo com os envolvidos (YOUNG; McCANN; WATSON et al., 2006).

Compartilhar informações e envolver a família nos cuidados dos pacientes gera aumento significativo da satisfação do paciente e sua família, além de diminuir a carga de trabalho e melhor satisfação da equipe (EICHNER; BETTS;

CHITKARA et al., 2012). Desta forma, a tomada de decisões em relação aos cuidados de seus filhos ocasiona boas relações entre pais e profissionais da saúde (ROSTAMI; SYED HASSAN; YAGHMAI et al., 2015). Quando a enfermagem pauta sua assistência no CCF, o profissional se fortalece e torna-se cada vez mais capacitado em ter o foco do cuidado na família (CRUZ; ANGELO, 2011).

De acordo com o Instituto para o Cuidado Centrado no Paciente e na Família (ICCPF), o princípio da colaboração entre pacientes e familiares deve estar incluído em uma base institucional ampla e os profissionais de saúde devem ajudá-los no desenvolvimento, planejamento de instalações e prestação de cuidados (INSTITUTE FOR PATIENT-AND-FAMILY-CENTERED CARE, 2015).

O CCF em unidade pediátrica está pautado no envolvimento da família nos cuidados, gerando maior eficácia em atender às necessidades emocionais e de desenvolvimento das crianças, além do bem estar da família como um todo (SHIELDS; PRATT; DAVIS et al., 2009). O elemento central do CCF em pediatria constitui-se pelo relacionamento entre os profissionais de saúde e familiares (HARRISON, 2010) que permitem que os pais assumam o nível de cuidado desejado e não imposto (CURLEY; HUNSBERGER; HARRIS, 2013).

A participação da família, apoio e respeito nos programas de assistência à criança correspondem às necessidades prioritárias dos pais, num processo dinâmico, participativo e democrático (KUO; HOUTROW; ARANGO et al., 2012; MIRANDA; OLIVEIRA; TOIA et al., 2015).

A aplicação de cuidados às crianças torna-se possível a partir do estabelecimento de um bom relacionamento entre os profissionais da saúde e os pais. A colaboração dos familiares nos cuidados dispensados às crianças aumenta consideravelmente a satisfação com o referencial do CCF (ROSTAMI; SYED HASSAN; YAGHMAI et al., 2015). Desta forma, como recomenda o ICCPF, a participação dos pacientes e de suas famílias nos cuidados e nos processos de decisão devem ser apoiados e encorajados, ao nível que desejarem (INSTITUTE FOR PATIENT-AND-FAMILY-CENTERED CARE, 2015).

A presença e a participação dos pais nos cuidados com seus filhos permitem uma aproximação com os profissionais de saúde, favorecendo a comunicação entre familiares e equipe (MELO; FERREIRA; LIMA et al., 2014). No

entanto, estudos descrevem diferenças entre a forma como os pais e enfermeiros consideravam seus papéis em unidade pediátrica (HUGHES, 2007).

A participação dos pais em procedimentos invasivos demonstra uma divergência de posicionamento. Enquanto alguns pais querem estar presentes durante os procedimentos invasivos e ressuscitação, outros defendem a liberdade de escolha para optarem por sua presença. Por outro lado, evidencia-se um melhor enfrentamento nas situações de morte da criança com a presença dos pais e maior sofrimento dos pais diante da ausência dos mesmos em tais procedimentos (MCALVIN; CAREW-LYONS, 2014). A Academia Americana de Pediatria (2003) recomenda que os pais/familiares tenham a opção de permanecerem ou não com seus filhos durante procedimentos médicos.

Conclusões

O conhecimento das necessidades das famílias e sua experiência sobre CCF pode facilitar o planejamento da assistência de enfermagem diante do CCF. Os estudos avaliados nesta revisão integrativa de literatura trazem evidências científicas de instituições que buscam a efetivação do mesmo nas ações assistenciais, porém em que o mesmo não se encontra totalmente implantado.

Porém, mesmo diante de tal fragilidade, os resultados evidenciaram um alto grau de satisfação dos pais e melhora da comunicação com a equipe de saúde quando o CCF é empregado na unidade pediátrica.

A presença dos pais na unidade é considerada como ponto importante, porém necessita de melhoria nas instalações. A falta de conhecimentos pode dificultar uma relação de confiança dos pais com as equipes de saúde, que exige dos profissionais, um melhor reconhecimento das necessidades destes familiares e seus filhos, o que acaba interferindo na relação família/profissional.

As limitações do presente estudo se relacionam com o estreitamento da pesquisa na literatura e a limitação dos estudos pelos critérios de inclusão e exclusão, resultando em uma amostra de dados relativamente pequena. A ausência de pesquisas voltadas especificamente para o tema levou os autores a buscarem avaliar a experiência dos pais/familiares de acordo com cuidados fragmentados que fazem parte do modelo de CCF. A falta de domínio de outros

idiomas além do português e inglês ocasionou a exclusão de artigos que poderiam contribuir para a discussão da questão norteadora.

Referências

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. **Pediatrics**, Washington, D. C v. 112, no. 3, p. 691-697, 2003.

APOLINARIO, M. I. C. G. Cuidados Centrados na Família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. **Rev Enf Ref.**, Coimbra , v. 3, n. 7, p. 83-92, jul. 2012.

AVIS, M.; REARDON, R. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. **J Child Health Care**, Reino Unido, v. 12, no. 1, p. 7-17, mar. 2008.

BERNARDO, W. M.; NOBRE, M. R. C.; JATENE, F. B. A prática clínica baseada em evidências. Parte II – buscando as evidências em fontes de informação. **Rev Assoc Med Bras.**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 104-108, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF, Ed do Ministério da Saúde, 2008.

CARDOSO, A. C. A. **Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda**. (Dissertação)-Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, 2010.

COELHO, L. P.; RODRIGUES, B. M. R. D. O cuidar da criança na perspectiva da bioética. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17. p. 188-193, 2009.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p. 191-197, 2004.

CORRÊA, A. R.; ANDRADE, A. C. de A.; MANZO, B. F. et al. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 629-634, 2015.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v.10, n. 4, p. 861-865, 2011.

CURLEY, M. A. Q.; HUNSBERGER, M.; HARRIS, S. K. Psychometric evaluation of the family-centered care scale for pediatric acute care nursing. **Nurs Res.**, Estados Unidos, USA, v. 62, no. 3, p. 160-168, May. 2013.

DENNIS, Z.; KUD, D. Z.; HOUTROW, A. J. et al. Family centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Matern Child Health J.**, Suíça, v. 16, no. 2, p. 297-305, 2012.

EICHNER, J. M.; BETTS, J. M.; CHITKARA, M. B. et al. Patient and family-centered care and the pediatrician's roles. **Pediatrics**, Washington, D. C, v.129, no. 2, p. 394-404, 2012.

FIGUEIREDO, S. V.; GOMES, I. L. V.; PENNAFORT, V. P. S. et al. Comunicação terapêutica entre profissionais de saúde e mães acompanhantes durante a hospitalização do filho. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 690-697, dez. 2013.

GIAMBRA, B. K.; SBOURIN, T.; BROOME, M. E. et al. The Theory of Shared Communication: How Parents of Technology-Dependent Children Communicate With Nurses on the Inpatient Unit. **J pediatr nurs: Nursing Care of Children and Families**, Philadelphia, v. 29, no. 1, p. 14–22, 2014.

GOIS, J. R. de. **Modelo de assistência à criança em unidade de internação pediátrica: perspectiva da enfermeira pediatra**. 140 f. Dissertação (mestrado)– Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de enfermagem Anna Nery, Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Rio de Janeiro, 2009.

GOMES, G. C; ERDMANN, A. L.; BUSANELLO, J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 143-147, 2010.

HARRISON, T. M. Family centered pediatric Nursing care: State of the Science. **J Pediatr Nurs.**, Philadelphia, v. 25, no. 5, p. 335-343, 2010.

HUGHES, M. Parents' and nurses' attitudes to Family-centred care: an Irish perspective. **J Clin Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v.16, no. 12, p. 2341-2348, 2007.

INSTITUTE FOR PATIENT-AND-FAMILY-CENTERED CARE. Advancing the practice of patient-and-family-centered care in hospitals. How to Get Started...Bethesda, MD, 29p, 2015. Disponível em: <<http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>>. Acesso em: 14 jan. 2016.

JANSEN, M. F.; SANTOS, R. M.; FAVERO, L. Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 247-53, jun. 2010.

JOLLEY, J.; SHIELDS, L. The Evolution of Family-Centered Care. **J Pediatr Nurs: Nursing Care of Children and Families**, Philadelphia, v. 24, no. 2, p. 164-170, Apr. 2009.

JOHNSON, B. H.; ABRAHAM, M. R.; SHELTON, T. L. Patient-and-family-centered care: partnerships for quality and safety. **NC Med J.**, Winston-Salem, NC, v. 70, no. 2, p. 125-30, 2009.

KUO, D. Z.; HOUTROW, A. J.; ARANGO, P.; et al. Family centered care: current applications and future directions in Pediatric Health Care. **Matern Child Health J.**, Suíça, v. 16, no. 2, p. 297-305, 2012.

LAPA, D. F.; SOUZA, T. V. A percepção do escolar sobre a hospitalização: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 811, 2011.

LIMA, A. S.; SILVA, V. K. B. A.; COLLET, N. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto Contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700 – 708, 2010.

MARINO, B. L.; MARINO, E. K. Parents report of children hospital care: what it means for your practice. **Pediatr Nurs.**, Pitman, NJ, v. 26, no. 2, p. 195-198, 2000.

MCALVIN, S. S.; CAREW-LYONS, A. Family presence during resuscitation and invasive procedures in pediatric critical care: a systematic review. **Am J Crit Care**, Aliso Viejo, CA, v. 23, no. 6, p. 477-485, 2014.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E.; STILLWELL, S. B. et al. Seven Steps of Evidence-Based Practice. **Am J Nurs.**, Philadelphia, US, v. 110, no. 1, p. 51-53, 2010.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. **Evidence-based practice in Nursing & Healthcare: a guide to best practice.** 2. ed. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins. 2011.

MELO, E. M. O. P.; FERREIRA, P. L.; LIMA, R. A. G. et al. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 3, p. 432-439, maio/jun. 2014.

MENDES, M. G. S. R.; MARTINS, M. M. F. P. S. Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. **Rev Enf Ref.**, Coimbra, v. 3, n. 6, p. 113-121, mar. 2012.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVAO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na

enfermagem. **Texto Contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, dez. 2008.

MIRANDA, A. R.; OLIVEIRA A. R.; TOIA, L. M. et al. A evolução dos modelos de assistência de enfermagem à criança hospitalizada nos últimos trinta anos: do modelo centrado na doença ao modelo centrado na criança e família. **Rev Fac Ciênc Méd de Sorocaba**, Sorocaba, v. 17, n. 1, p. 5-9, mar. 2015.

PIMENTA, E. A. G.; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Rev Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 622-629, set. 2009.

QUIRINO, D. D.; NEVES, A. F. G. B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev Gaúcha Enferm.** [Online] Porto Alegre, v. 31, n. 2, jun. 2010.

ROBERTS, J. F.; FENTON, G.; BARNARD, M. C. Developing effective therapeutic relationships with children, young people and their families. **Nurs Child Young People**, Harrow, Middx, v. 27, no. 4, p. 30-35, 2015.

ROSTAMI, F.; SYED HASSAN, S. T.; YAGHMAI, F. et al. Effects of family-centered care on the satisfaction of parents of children hospitalized in pediatric wards in a pediatric ward in Chaloos in 2012. **Electron Physician**, Kuala Lumpur, Malaysia, v. 7, no. 2, p. 1078, Apr./Jun 2015.

SANTOS, L. F.; OLIVEIRA, L. M. A. C.; BARBOSA, M. A. et al. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, DF, v. 66, n. 4, p. 473-478, ago. 2013.

SAUNDERS, R. P.; ABRAHAM, M. R.; CROSBY, M. J. et al. Evaluation and Development of Potentially Better Practices for Improving Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Units. **Pediatrics.**, Washington, D. C, v. 111, Suppl E1, e 437, 2003.

SHIELDS, L. Questioning family-centred care. **J Clin Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v. 19, no. 17-18, p. 2629-2638, 2010.

_____; PRATT, J.; DAVIS, L. et al. Family-centred care for children in hospital (Review). **Cochrane Database Syst Rev.**, Oxford, UK, v. 1, p. 1-26, 2009.

SHULTZ, L. F.; SABATÉS, A. L. Family living through sickness and child's hospitalization: qualitative study. **Online Braz J Nurs.** [Online], Niterói, RJ, v. 9, no. 2, p. 1-9, 2010.

SIKOROVA L.; KUCOVA J. The needs of mothers to newborns hospitalized in intensive care units. **Biomed Pap Fac Univ Palacky Olomou Czech Repub.**, Olomouc, Czech Republic, v.156, no. 4, p. 330-336, 2012.

SILVA, T. O. N.; ALVES, L. B. O.; BALLEIRO, M. M. F. G. et al. Adaptação transcultural de instrumentos de medida do cuidado centrado na família. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 107-112, 2015.

STILLWELL, S. B.; FINEOUT-OVERHOLT, E.; MELNYK, B. M. et al. Searching for the Evidence: Strategies to help you conduct a successful search. **Am J Nurs.**, Philadelphia, PA, v. 110, no. 1, p. 51-53, 2010.

UHL, T.; FISHER, K.; DOCHERTY, S. L. et al. Insights into Patient and Family-Centered Care Through the Hospital Experiences of Parents. **J Obst Gynecol Neonatal Nurs.**, Medford, USA, v. 42, no. 1, p. 121-131, 2013.

WERNET, M.; ANGELO, M. A enfermagem diante das mães na unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 229-235, 2007.

YOUNG, J.; McCANN, D.; WATSON, K. et al. Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. **Neonatal Paediatric Child Health Nurs.**, Australia, v. 9, no. 2, p. 4-13, 2006.

MANUSCRITO 2: Construção e validação de instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica

Resumo

O cuidado centrado na família (CCF) se constitui em uma forma de prestar assistência à criança e sua família, garantindo que todos os membros da família sejam reconhecidos como beneficiários do cuidado. O objetivo do presente estudo foi construir e validar um instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica. As etapas estabelecidas para o alcance do objetivo proposto envolveram a realização de uma revisão integrativa de literatura (RIL) para identificar as necessidades de familiares acompanhantes, construção do instrumento, validação de conteúdo e aparência realizada respectivamente por um grupo de 7 juízes especialistas e 13 juízes enfermeiros e formatação final do instrumento. O processo de validação atingiu a concordância mínima de 80% entre os juízes para todos os itens propostos, sendo realizados ajustes quanto à forma e conteúdo do instrumento. A formatação final resultou em um instrumento constituído por 2 itens e três dimensões: identificação da criança e familiar acompanhante, perfil sociodemográfico e econômico do familiar acompanhante, apoio cognitivo / emocional, apoio participativo / educacional e planejamento para a alta. A primeira etapa de desenvolvimento de um instrumento de avaliação de familiares acompanhantes para ser utilizado em unidades de internação pediátrica visa contribuir com a sensibilização dos profissionais para o CCF e apresentar um modelo de instrumento para a operacionalização deste referencial no contexto da assistência pediátrica.

Descritores: Enfermagem. Estudo de validação. Cuidado centrado na família. Assistência à criança.

Introdução

A necessidade de hospitalização infantil geralmente se constitui em uma experiência desconfortável para a criança e sua família. O ambiente hospitalar é impessoal e permeado por crenças e significados incongruentes com a realidade familiar, que despertam angústias e incertezas na díade criança-família, e que

podem fazer com que a criança se sinta duplamente doente (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010).

O cuidado centrado na família (CCF) se constitui em uma forma de prestar assistência à criança e sua família, garantindo que todos os membros da família sejam reconhecidos como beneficiários do cuidado (SHIELDS; PRATT; HUNTER, 2006).

Devemos considerar que a participação da família no cuidado à criança internada será diferente em cada situação, tornando o cuidado em pediatria mais complexo, já que não se restringe a uma definição de papéis rigidamente pré-estabelecidos. Desta forma, somente o diálogo com a construção de vínculos e responsabilização no cuidar pode construir a interação terapêutica entre enfermeiros e familiares, pautada por diferentes dimensões de necessidades (COLLET, 2012).

Para avaliar as necessidades dos pais neste cenário, é necessário explorar a realidade dos mesmos (VERWEY; JOOSTE; ARRIES, 2008), com o objetivo de identificar eventuais situações problemáticas e negociar alternativas para a solução de problemas (GOMES; ERDMANN, 2005).

O enfermeiro pediatra deve assumir uma postura de boas-vindas aos pais, buscando compreender suas expectativas, enquanto compartilha com os mesmos, a construção dos significados da hospitalização que se encontra em evolução (CURLEY; HUNSBERGER; HARRIS, 2013). Na investigação de Uhl, Fisher, Docherty et al. (2013), o compartilhamento de informações foi considerado pelos pais como o aspecto mais importante da hospitalização, porém, somente 52% dos pais referiram ter recebido orientações na admissão.

Quando os filhos passam a serem cuidados por profissionais de saúde em um ambiente desconhecido, ocorrem mudanças nas experiências parentais (SANJARI; SHIRAZARI; HEIDARIS et al.; 2009). Desta forma, os questionamentos relativos aos cuidados a serem prestados aos filhos permitem que os pais se concentrem mais na otimização destes cuidados durante o período de internação (GIAMBRA; SBOURIN; BROOME et al., 2014).

No cuidado compartilhado característico do CCF, o enfermeiro cria oportunidades para que os pais assumam o nível de cuidado desejado, oferecendo aos mesmos, conhecimentos, habilidades e apoio para que sejam

bem sucedidos nos cuidados que desejam assumir (KURLEY; HUNSBERGER; HARRIS, 2013), através de ações de educação em saúde a partir da situação de saúde/doença da criança (SILVEIRAEVES; ZAMBERLAN et al., 2012).

Os pais que, por sua vez, optarem por não participarem do cuidado, deve ter sua opinião respeitada pelos profissionais (VERWEY; JOOSTE, 2009; MENDES; MARTINS, 2012). A principal finalidade da presença dos pais nas unidades de internamento é prover apoio emocional à criança, não cabendo a estes a obrigação de prestarem serviços relacionados ao cuidado (AEIN; ALHANI; MOHAMMADI et al., 2009). Porém, é importante que os pais sejam consultados mais de uma vez sobre o nível de cuidados de que desejam participar, considerando-se que o estado clínico da criança varia durante o período de internação, o que pode fazer aumentar ou diminuir sua contribuição para o cuidado da criança (VERWEY; JOOSTE, 2009).

Os profissionais devem negociar com os pais sobre o que desejam fazer, o que se sentem capacitados a assumir e o quanto querem se envolver na tomada de decisões sobre os cuidados (SHIELDS, 2010). Este envolvimento na tomada de decisão, também denominado de participação parental, se refere tanto a condutas do tratamento médico, quanto às decisões do planejamento da assistência de enfermagem (VERWEY; JOOSTE; ARRIES, 2008), sendo que, a participação efetiva dos pais, em ambos os processos, necessita do fornecimento de informações claras (UHL; FISHER; DOCHERTY et al., 2013).

O termo participação parental não deve ser confundido com a capacidade dos pais de assumirem as funções de um membro da equipe, o que caracterizaria simplesmente um trabalho parental (VERWEY; JOOSTE; ARRIES, 2008).

Na prática, a equipe de enfermagem delega ao familiar acompanhante cuidados que deveriam estar sob a sua responsabilidade, sem a adequada supervisão do procedimento (SOUZA, 2007). Melo, Ferreira, Lima et al. (2014) também confirmam que a autorização para o envolvimento dos pais no cuidado, ainda se constitui em uma prerrogativa profissional, centrada nos profissionais de saúde e raramente compartilhada com os pais.

A delegação da assistência sem a avaliação de aptidões e necessidade de supervisão pode produzir uma qualidade de cuidado inconsistente ou omissão de cuidados por parte dos familiares (AEIN; ALHANI; MOHAMMADI et al., 2009).

Desta forma, só uma adequada articulação entre interação e intervenções pode garantir uma parceria efetiva entre profissionais e famílias (MENDES; MARTINS, 2012).

Esta interação profissional-familiar-criança já se encontra devidamente estabelecida pelos pressupostos do CCF, porém a literatura é escassa quanto aos métodos de instrumentalização do profissional enfermeiro para esta prática. O cerne do planejamento da assistência de enfermagem pediátrica se constitui na avaliação do objeto de cuidado, que de acordo com o referencial do CCF, é representada pela díade criança-família.

A elaboração de um instrumento de avaliação de famílias emerge assim, como um caminho seguro para este fim. A criação de um método de coleta de dados, por sua vez, deve ser submetido a avaliações psicométricas que garantam indicadores confiáveis (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Como forma de contribuir para a efetiva inclusão da família como unidade de cuidado no planejamento da assistência de enfermagem, este estudo tem como objetivos construir um instrumento de avaliação de famílias em unidade de internação pediátrica e submetê-lo à validação de conteúdo e aparência.

Materiais e métodos

A presente investigação de caráter metodológico, com abordagem quantitativa, foi realizada no período de dezembro de 2016 a abril de 2017. Para a realização da pesquisa, no que se refere ao alcance dos objetivos propostos, foram desenvolvidas as seguintes etapas:

Fase 1 – A primeira fase compreendeu um levantamento de pesquisas publicadas em periódicos indexados nas bases de dados PubMed/ *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e *Scientific Electronic Library Online* (Scielo). As palavras-chave/descriptores selecionados para o estudo foram: em português, criança hospitalizada, relação profissional-família, cuidado centrado na família e necessidades dos pais. Em inglês foram utilizados: *family centered care, child hospitalized, professional-family relations e parents needs*. Os estudos encontrados juntamente com trabalhos que abordassem o referencial do

CCF sob a perspectiva das famílias foram explorados buscando os subsídios necessários para a construção do instrumento.

Fase 2 – Na elaboração do instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica foram contemplados dois itens (dados de identificação da criança e do familiar, aspectos sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante) e três dimensões (apoio cognitivo/emocional, apoio participativo/educacional e planejamento para a alta).

Fase 3 – Validação de conteúdo e aparência realizada por 2 grupos de juízes distintos, escolhidos por conveniência, e denominados para este estudo, de juízes especialistas ou *experts* e profissionais enfermeiros, respectivamente.

A seleção dos profissionais considerados capacitados para participar da banca de juízes, ocorreu através da busca pela Plataforma Lattes e/ou informalmente pela indicação de profissionais que atuavam na região do estudo.

A validade de conteúdo determina o quanto os itens de um instrumento representam determinado conteúdo, e se exploram efetivamente o fenômeno investigado (RUBIO; BER-WEGER; TEBB et al., 2003).

O grupo de juízes especialistas selecionados para a validação de conteúdo possuía titulação de mestre ou doutor em enfermagem, com conhecimento/experiência em enfermagem pediátrica, famílias, cuidado centrado na família ou estudos metodológicos de construção e validação de instrumentos de medida na área da saúde. Os 10 especialistas selecionados para o estudo receberam por meio de correio eletrônico o link de acesso de um formulário elaborado pelo pesquisador no Google Forms, que continha todas as informações pertinentes para a avaliação do instrumento, porém, somente 7 juízes responderam o formulário encaminhado.

No processo de validação de conteúdo os juízes avaliaram os itens do instrumento em relação aos seguintes critérios: objetividade, simplicidade, clareza, relevância e credibilidade. Para avaliar se os itens contemplavam os atributos a que se propunham, os juízes avaliaram cada item em sim (contempla o atributo), não (não contempla o atributo) ou em parte (contempla o atributo, mas precisa de alteração mínima), sendo considerados para os cálculos de aprovação dos resultados apenas os itens que contemplavam o atributo. Além disso, os profissionais poderiam registrar ao final de cada uma das dimensões, sugestões

quanto aos itens que julgassem necessários ou desnecessários, bem como, comentários ou sugestões em relação aos mesmos.

Para a avaliação quanto à validade de conteúdo, utilizando-se o método Delphi, foram utilizados os seguintes parâmetros: Índice de Validade de Conteúdo (*Content Validity Index* – CVI) e Índice de Fidedignidade (*reliability*) ou concordância interavaliadores (*interrater agreement* - IRA). O CVI (número de respostas “sim” para cada item / número total de avaliadores) analisa o conteúdo dos itens/instrumento em relação à representatividade da medida, sendo considerado válido quando se obtém 80% (0,8) de aprovação dos juízes. O IRA (número de avaliadores que concordaram / número total de avaliadores X 100) se relaciona à confiabilidade da avaliação do instrumento por parte do grupo de especialistas, sendo obtido através da divisão dos itens com índices de concordância superiores a 80% (0,8) e pelo total de itens do instrumento (RUBIO; BER-WEGER; TEBB et al., 2003).

Conforme descrito por Rubio, Ber-Weger, Tebb et al. (2003), na abordagem mais conservadora para o cálculo do IRA consideram-se somente os itens que obtiveram 100% de concordância dos juízes, enquanto na abordagem menos conservadora, consideram-se os itens que obtiveram o mínimo de 80% de concordância. Para o presente estudo, utilizou-se a abordagem menos conservadora que pode ser adotada quando o número dos juízes é superior a cinco (POLIT; BECK, 2006).

A validação de aparência oportuniza avaliar se, aparentemente, o instrumento mede aquilo que pretende (AMENDOLA; ALVARENGA; GASPARET et al., 2011). O grupo de 13 juízes que realizou a validação de aparência foi constituído por profissionais enfermeiros com titulação de especialistas, mestres ou doutores, que atuavam formalmente na assistência em enfermagem ou informalmente através da docência. Os documentos elaborados para a validade de aparência foram encaminhados através de correio eletrônico.

Na estratégia de validação aparente, o instrumento foi avaliado quanto à clareza, compreensão e relevância dos itens constituintes, além de permitir o registro de sugestões concernentes aos itens de cada uma das dimensões. A avaliação da clareza e compreensão dos itens que compunham o instrumento pode ser registrada através das alternativas 1 Confuso, 2 Pouco compreensivo e

3 Compreensivo, sendo considerados nos cálculos das porcentagens somente a última alternativa. A relevância dos itens poderia ser classificada em 1 Irrelevante, 2 Pouco relevante, 3 Realmente relevante e 4 Muito relevante, sendo tabulados os registros das alternativas 3 e 4.

Para Pasquali (2013), o nível de concordância deve corresponder a 80% entre os juízes para servir de critério de decisão sobre a pertinência do item ao traço a que teoricamente se refere. Os itens que não atingissem o nível de concordância preconizado deveriam ser descartados. Porém, no universo das pesquisas exploratórias, estes itens podem ser analisados sob o aspecto mais qualitativo, levando-se em consideração a estrutura teórica e semântica correspondente ao item.

Posteriormente, os dados foram devidamente tabulados e analisados a partir da leitura reflexiva e estatística descritiva. O trabalho dos juízes especialistas e profissionais enfermeiros significou a conclusão da etapa dos procedimentos teóricos que originaram a versão final do instrumento.

Fase 4 - Após os procedimentos de validação de conteúdo e aparência, o instrumento de avaliação de famílias em unidade pediátrica foi submetido a uma formatação final, levando-se em consideração as adequações pertinentes ao processo de validade de conteúdo e aparência.

Resultados

Construção do instrumento de avaliação de famílias em unidade de internação pediátrica: A partir da identificação dos principais aspectos que se mostraram relevantes para os familiares, diante de suas experiências de hospitalização e dos referenciais do CCF, foram abordados os seguintes itens e dimensões:

Dados de identificação da criança e familiar acompanhante: As informações sobre sexo, idade, ordem de nascimento entre irmãos e grau de parentesco do familiar acompanhante, objetivam fornecer ao enfermeiro informações básicas relacionadas à constituição familiar da criança.

Dados sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante: Informação básica sobre os aspectos socioculturais e econômicos da família e a comunidade em que se encontra inserida pode auxiliar os profissionais a

compreender, apoiar e instrumentalizar o familiar no processo de enfrentamento da doença e adaptação ao período de internamento de seus filhos.

Apoio cognitivo/emocional: Sob esta dimensão, foram estruturadas questões relacionadas a experiências de internações anteriores, conhecimento sobre a doença da criança, preocupações e ansiedades relacionadas à família e à hospitalização.

Apoio participativo/ educacional: Nesta dimensão os pais são investigados quanto aos cuidados que desejam participar ativamente, que necessitam de orientações ou que não desejam assumir.

Planejamento para a alta: O profissional deve coletar informações que auxiliem no plano de cuidados a ser elaborado para garantir a qualidade da assistência em domicílio após a alta.

Validade de conteúdo e aparência: O grupo de 7 juízes que realizaram a validação de conteúdo foi composto por profissionais do sexo feminino, com idade entre 28 a 51 anos, com tempo de atuação profissional entre 5 a 27 anos. Destes profissionais 1 possui a titulação de doutor com pós-doutorado, 3 com mestrado e 3 em programas de doutorado. Atualmente, 4 profissionais atuam na docência e 3 são enfermeiros assistenciais.

A utilização do método *Delphi* para a validação de conteúdo, os itens e o instrumento como um todo, foram considerados válidos na primeira rodada pela obtenção do nível de concordância mínimo de 80%, conforme demonstrado na tabela 1.

Tabela 1 – Percentual de concordância dos experts em relação ao Índice de Validade de Conteúdo (IVC) de cada dimensão e itens do instrumento, o Índice de Concordância Interavaliadores (IRA) e o Índice de Validade de Conteúdo Global (IVCg) verificados na primeira rodada Delphi – Maringá, PR, 2017.

Itens e dimensões	IVC (%)*	IRA (%)**	IVC global (%)***
Identificação da criança e do familiar acompanhante	94		
Dados da criança	94	100	94
Dados do familiar acompanhante	94		
Aspectos sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante	93		
Estado civil	97	100	
Grau de escolaridade	97		
Ocupação/Profissão	85		
Renda familiar	100		
Como você classificaria o nível socioeconômico da sua família?	94		
Quem é o principal responsável pelo sustento da sua família?	97		
Quais são as características de sua moradia?	91		
Quantos cômodos de cada tipo há em seu domicílio?	91		

Quantas pessoas moram em sua residência?	85		
Quais destes serviços atendem a sua moradia?	100		
Qual é o tempo de deslocamento de sua residência até o hospital?	85		
Que tipo de transporte utiliza para chegar ao hospital?	97		
Apoio cognitivo/emocional	95		
Você possui experiências anteriores de internação com este ou outro filho (a)?	97	100	
Número de internações anteriores. Referente a quantos filhos?			
Já esteve internada nesta unidade de internação pediátrica?			
Qual foi o motivo do internamento atual de seu filho (a)?	97		
A indicação do internamento atual do seu filho (a) foi:	94		
O que você sabe sobre a doença ou situação de saúde do seu filho (a)?	91		
O que é mais importante para você durante o período de internamento do seu filho (a)? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância.	94		
Apoio participativo / educacional	94		
Sente-se capacitado ou gostaria de auxiliar em quais cuidados de seu filho (a) durante o internamento?	94	100	
(1) Sinto-me preparada para assumir.			
(2) Preciso receber orientações para assumir.			
(3) Não desejo assumir (Justifique).			
Planejamento para a alta	94		
Quanto tempo julga que seu filho (a) ficará internado?	94	100	
Quais dos aspectos abaixo você considera importante (s) para dar continuidade ao tratamento de seu filho (a) após a alta? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância.	94		

*Índice de Validade de Conteúdo aplicado às características e subcaracterísticas **Índice de Concordância Interavaliadores ***Índice de Validade de Conteúdo Global

A validação de aparência foi realizada por um grupo de 13 profissionais enfermeiros dos quais 84,6% eram do sexo feminino e 15,3% do sexo masculino, a faixa etária variou entre 27 e 53 anos, com tempo de atuação profissional média de 10 anos. Em relação à titulação, 5 eram doutores, 7 mestres e 1 especialista. Dentre esses, 2 atuavam somente na assistência e o restante, no ensino com supervisão de atividades práticas ou estágios, que os mantinha em contato com a prática assistencial.

O nível mínimo de 80% de concordância foi atingido para todos os itens e dimensões que compuseram o instrumento, considerando válida a estruturação do instrumento em relação à compreensão e sua relevância.

Elaboração final do instrumento: Após a obtenção de concordância mínima de 80% entre os 2 grupos de juízes, foram analisadas todas as sugestões registradas pelos mesmos, e acatadas as sugestões que contribuíram para a melhor compreensão dos itens, desde que se mostrassem pertinentes com as evidências científicas que nortearam a elaboração do instrumento e se mantivessem fiel ao propósito do objetivo do estudo. No Quadro 1 se encontram registradas as sugestões registradas pelos 2 grupos de juízes, que foram alteradas no instrumento avaliado.

Quadro 1: Sugestões registradas pelos juízes especialistas e profissionais de enfermagem que colaboraram para a formatação final do instrumento.

Item analisado	Sugestão
* Inserir data da avaliação e nome do profissional enfermeiro no início do instrumento	
Identificação da criança e do familiar acompanhante	
Dados da criança	<ul style="list-style-type: none"> - Incluir a identificação Quarto/leito em substituição a leito. -substituir a data de nascimento pela idade, criar espaço para registrar a idade em anos / meses. - Acrescentar ao item referente a irmãos a informação “número de irmãos”, antes do registro da “ordem de nascimento entre os irmãos”.
Dados do familiar acompanhante	
Aspectos sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante	
Estado civil	<ul style="list-style-type: none"> -Diferenciação entre separado e divorciado é irrelevante. -Diferenciação entre casado com registro e casado sem registro é desnecessária
Grau de escolaridade	- Inserir a opção pós-graduação.
Ocupação/Profissão	
Renda familiar	
Como você classificaria o nível socioeconômico da sua família?	- Substituir a opção “pobre” por “ruim”
Quem é o principal responsável pelo sustento da sua família?	
Quais são as características de sua moradia?	<ul style="list-style-type: none"> - solicitar que assinale 2 alternativas(Ex: Imóvel de alvenaria e alugado) - Acrescentar as opções “cedido/emprestado” e “mora com outra família”
Quantos cômodos de cada tipo há em seu domicílio?	
Quantas pessoas moram com você?	-Alterar para “Quantas pessoas moram em sua residência?”
Quais destes serviços atendem a sua moradia?	
Qual é o tempo de deslocamento de sua residência até o hospital?	
Que tipo de transporte utiliza para chegar ao hospital?	
Apoio cognitivo/emocional	
Você possui experiências anteriores de internação com este ou outro filho (a)?	

Número de internações anteriores. Referente a quantos filhos? Já esteve internada nesta unidade de internação pediátrica?	
Qual foi o motivo do internamento atual de seu filho (a)?	
A indicação do internamento atual do seu filho (a) foi:	-Devido a dificuldade do familiar diferenciar os termos urgência e emergência, alterar para “Programado com antecedência” e “Em caráter de urgência/emergência”
O que você sabe sobre a doença de saúde do seu filho (a)?	- Nos casos sem diagnóstico, o termo doença não é adequado. Substituir por situação de saúde.
O que é mais importante para você durante o período de internamento do seu filho (a)? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância.	- Redigir os itens de forma que possam ser aplicados a ambos os sexos. - Reunir os termos acolhido/respeitado no mesmo item, por se tratarem de conceitos muito próximos. - Reunir “Contar com a ajuda de um familiar para ter períodos de descanso em casa durante o internamento” e “Contar com a ajuda de um familiar para estar com os outros filhos em casa durante o internamento”.
Apoio participativo / educacional	
Sente-se capacitado ou gostaria de auxiliar em quais cuidados de seu filho (a) durante o internamento? (1) Sinto-me preparada e desejo assumir. (2) Preciso receber orientações para assumir. (3) Não desejo assumir (Justifique).	- Alterar as alternativas para: Sinto-me preparada e desejo assumir. Sinto-me preparada e não desejo assumir. Preciso receber orientações, pois desejo assumir. Não me sinto preparada, e não desejo assumir. - Redigir os itens para atender a ambos os sexos. - Utilizar o verbo auxiliar nos itens: administração de medicação oral, controle de temperatura e coleta de amostras de urina / fezes.
Planejamento para a alta	
Quanto tempo julga que seu filho (a) ficará internado?	
Quais dos aspectos abaixo você considera importante (s) para dar continuidade ao tratamento de seu filho (a) após a alta? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância.	-Redigir as alternativas utilizando o verbo receber nas alternativas.

Observação: As alternativas relacionadas a cada item foram omitidas neste quadro.

As sugestões relacionadas abaixo não foram contempladas na formatação final do instrumento, sendo apresentadas conforme suas respectivas dimensões:

Identificação da criança e do familiar acompanhante: Um dos juízes sugeriu a inclusão do item “tempo de internação” nos dados de identificação da criança, porém, julgamos desnecessário ao considerar que a avaliação do familiar

deverá ser realizada durante o processo de admissão da criança e família na unidade de internação. O sexo do familiar foi questionado por um dos juízes, que destacou as discussões atuais sobre gênero, sendo mantida somente pela facilidade de tabulação de dados em estudos futuros.

Aspectos sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante:

Apesar de um dos juízes ter considerado a especificação de “completo” ou “incompleto” desnecessário ao grau de escolaridade, mantivemos as opções por estar diretamente relacionada às possibilidades de colocação no mercado de trabalho e, conseqüentemente, ao nível socioeconômico, e ao nível de compreensão do familiar acompanhante.

Aspectos cognitivos/emocionais: Dois juízes sugeriram a retirada do item referente a indicação do internamento (programada, urgência ou emergência), por acreditarem que o familiar não estaria apto a fornecer a resposta. O item foi readequado e mantido, com o objetivo de avaliar o grau de impacto que a hospitalização pode desencadear na vida dos familiares. Além disso, acreditamos que a resposta do familiar pode refletir, de maneira direta ou indireta, o nível de conhecimento sobre o diagnóstico e gravidade da doença da criança.

Apoio participativo / educacional: Em relação ao acompanhamento de procedimentos invasivos, foi registrada uma sugestão para incluir o acompanhamento de atendimento de urgência / emergência, porém, como este aspecto depende de protocolos específicos das unidades de internação, julgamos irrelevante a inclusão deste item.

Planejamento para a alta: A questão “Quanto tempo você julga que seu filho (a) ficará internado? Foi considerada irrelevante para um dos juízes, sendo mantida pelo pesquisador, por expressar de forma indireta o nível de conhecimento sobre a necessidade de hospitalização e expectativas do familiar em relação ao tratamento.

Discussão:

Ao final da validação de conteúdo e aparência, e levando-se em consideração as ponderações registradas pelo corpo de juízes, o instrumento proposto manteve os dois itens e as três dimensões propostas na elaboração inicial, dos quais 11 itens foram reformulados, antes da formatação final do

instrumento (Anexo 1). A seguir serão descritos os principais aspectos dos itens e dimensões que compuseram a versão final do instrumento.

Identificação da criança e familiar acompanhante: Esta dimensão foi composta pelos seguintes itens referentes à criança: nome, quarto/leito, sexo, idade, número de irmãos e ordem de nascimento entre os mesmos. Os dados referentes ao familiar acompanhante incluíram somente o nome, sexo, idade e grau de parentesco.

A idade da criança determina sua dificuldade em compreender as necessidades da hospitalização, exigindo que o profissional interaja com a criança através da família. Sob este aspecto, o estabelecimento de um bloqueio entre o profissional e a família dificulta o acesso e a prestação de cuidado à criança (SOUZA; SILVA, 2014). As particularidades desta relação foram expressas pelos resultados de uma investigação em que os pais de lactentes e crianças em idade pré-escolar, consideraram os enfermeiros mais sensíveis às suas necessidades, quando comparados aos pais de bebês, ou crianças acima de 5 anos (YOUNG; McCANN; WATSON et al., 2006).

O conhecimento em relação ao número de filhos é importante por ter influência direta na perda da normalidade decorrente do internamento sobre as responsabilidades domésticas, o cuidado aos outros filhos e os aspectos financeiros da família. Assim, a mãe desenvolve novas formas de ser no mundo, do qual a doença e o internamento fazem parte (SILVA; SAMPAIO; FERREIRA et al., 2010).

Dados sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante: Nesta dimensão são coletadas informações relativas ao estado civil, grau de escolaridade, ocupação ou profissão, renda familiar, auto percepção sobre o nível socioeconômico de sua família, principal responsável pelo sustento da família, característica de sua moradia e número de cômodos, número de pessoas que moram na residência, infraestrutura da residência, tipo de transporte que o familiar utiliza para se deslocar e o tempo de deslocamento até o hospital.

Oliveira, Breigeiron, Hallmann et al. (2014) apontam que famílias de crianças internadas possuem, no mínimo, um tipo de vulnerabilidade relacionado aos seguintes fatores: vínculo frágil entre a criança e seu responsável, situação financeira do responsável, histórico de saúde da criança, uso de álcool, tabaco ou

drogas ilícitas do responsável, condição de moradia e nível de escolaridade dos pais ou da criança.

O nível de escolaridade dos pais também pode ser determinante para as relações entre familiares e profissionais de saúde. Sanjari, Shirazi, Heidarlis et al. (2009) evidenciou que pais com menor nível educacional tiveram a percepção de ter recebido maior suporte emocional por parte dos profissionais de saúde, quando comparados aos pais com maior nível educacional.

Por outro lado, famílias com maior grau de instrução são mais sedentas de informação, o que exige mais da equipe de saúde, enquanto famílias que possuem maiores dificuldades financeiras e sociais não recebem o retorno da equipe de saúde na mesma proporção de suas necessidades (GOIS, 2009).

Apoio cognitivo/emocional: A cognição se relaciona ao processo de aquisição de conhecimento que influencia o comportamento dos indivíduos. A abordagem deste aspecto permite identificar como a família vê um problema de saúde e auxiliar na descoberta de estratégias de enfrentamento. O apoio emocional, por sua vez, visa ao controle das emoções, que podem alterar decisões e bloquear a capacidade de solucionar problemas (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Estes aspectos são essenciais para que os profissionais conheçam e valorizem as peculiaridades dos familiares, levando-se em consideração suas experiências anteriores, cultura, valores e história de vida (SANTOS; OLIVEIRA; BARBOSA et al., 2013). Quando o enfermeiro encoraja os familiares a partilhar suas preocupações, os pais se sentem ouvidos e atendidos, o que melhora a relação entre ambos e promove aumento de satisfação profissional (TEDDER; REGISTER, 2007).

Nesta dimensão ainda existem itens referentes a experiências de internações anteriores, incluindo as que envolviam a unidade de internação em questão. Conhecimentos sobre a unidade de internação são essenciais para o processo de adaptação dos familiares, considerando-se que as normas e rotinas hospitalares são bem aceitas pelos familiares que compreendem a necessidade de organização do trabalho dos profissionais (XAVIER; GOMES; SANTOS et al., 2014).

Por outro lado, um histórico recorrente de internações anteriores pode dificultar o estabelecimento de relações mais harmoniosas com os profissionais de saúde. Nestas situações, os fatores determinantes incluem o estresse emocional, cansaço físico decorrente de instalações físicas inadequadas ou a percepção de que não estão sendo compreendidos pelos profissionais de saúde (LEE; LAU, 2013). Em contraposição, Young, Mccann, Watson et al. (2006) estabeleceram uma relação entre maior tempo de internação (mais de 10 dias, em relação a menos de 24 horas) e maior percepção de participação na tomada de decisão sobre os cuidados com o filho, sugerindo que as relações de cuidado requerem tempo para serem estabelecidas (AVIS; REARDON, 2008).

O instrumento ainda contém itens básicos relacionados ao nível de conhecimento do familiar sobre a doença da criança e as expectativas em relação ao diagnóstico, tratamento, cuidados necessários, bem como, preocupações externas em relação a questões familiares ou de trabalho. Estas informações permitirão que os profissionais identifiquem os aspectos educacionais e de suporte que devem ser prestados aos familiares.

Pais que recebem informações adequadas sobre seus filhos se tornam mais cooperativos e respondem melhor a condição da criança (VERWEY; JOOSTE; ARRIES, 2008). Assim como, a falta de informações sobre o papel que as mães podem desenvolver durante a hospitalização de seus filhos as deixam (des) empoderadas (LEE; LAU, 2013).

A determinação do nível de informações a serem prestadas pelos profissionais deve ser adequadamente avaliada. Enquanto a maioria dos pais prefere receber todas as informações em relação à doença de seus filhos, outros não querem ser informados sob os aspectos negativos para não aumentar seus níveis de ansiedade (HUMMELINCK; POLLOCK, 2006; UHL; FISHER; DOCHERTY et al., 2013). A utilização de jargões médicos e a sobrecarga de informações recebidas também podem dificultar a compreensão do diagnóstico (HUMMELINCK; POLLOCK, 2006). Infelizmente, ainda existem situações em que a família desconhece o diagnóstico da criança, mesmo após a alta, apesar de ter sido utilizada como o principal instrumento de cuidado durante o internamento (PIMENTA; COLLET, 2009).

Figueiredo, Gomes, Pennafort et al. (2013) acreditam que os profissionais devem se tornar mais abertos aos questionamentos dos pais, não limitando as informações àquilo que julgarem necessário, mas também aceitando como relevantes, as informações que os pais desejam receber.

Apoio participativo/ educacional: Nesta dimensão os pais são investigados quanto aos cuidados e procedimentos que desejam ou não participar ativamente, bem como, suas necessidades de instrumentalização para os mesmos. Vale ressaltar que os cuidados no ambiente hospitalar difere dos domiciliares, o que transforma atos simples em procedimentos complexos, que dificulta a competência para a manutenção do papel parental (PIMENTA; COLLET, 2009).

A administração de medicamentos por via oral, por exemplo, que é realizada de maneira simples, em nível domiciliar, pode se tornar complexo no âmbito hospitalar, pois, neste ambiente, necessitam de técnicas e dispositivos tecnológicos desconhecidos. No cuidado não compartilhado, por exemplo, a equipe de enfermagem, simplesmente, entrega uma seringa com medicamento na mão do familiar, sem explicação, supervisão ou orientação em relação ao procedimento (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

Diante de tais dificuldades, a família não abandona seus referenciais de cuidado, mas adapta-os e repadroniza-os, buscando acrescentar novas referências que instrumentalize a manutenção destes referenciais (GOMES; ERDMANN, 2005). Desta forma, conseguem participar ativamente dos cuidados relacionados à higiene corporal, lavagem das mãos e administração de medicamentos por via oral, mesmo sem receberem orientações. O banho, por sua vez, é acrescido de especificidades da cultura hospitalar, ao aprenderem a proteger o local do punção com material impermeável (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

Vale ressaltar que no CCF, os pais não são obrigados a assumir todos os cuidados em relação a seus filhos. Nos cuidados em que expressem o desejo de participar, devem ser apoiados, bem como, respeitados em relação aos cuidados que não desejem assumir (AEIN; ALHANI; MOHAMMADI et al., 2009; SHIELDS, 2010; ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR-DANESH, 2014).

É antiético e contrário aos princípios do CCF que as famílias se sintam coagidas ou culpadas por não assumirem um cuidado (SHIELDS, 2010). De

qualquer forma, existe uma diferença significativa entre a participação real e desejada dos pais nos cuidados prestados a seus filhos, com um desejo expresso dos pais de aumentar seu nível de participação (ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR-DANESH, 2014).

No âmbito do planejamento da assistência, torna-se primordial que os pais tenham a oportunidade de estarem envolvidos nas atividades que decidiram participar (UHL; FISHER; DOCHERTY et al., 2013), desde que se sintam habilitados pela equipe de enfermagem, tornando-se parceiros ativos no cuidado prestado, através de uma comunicação eficaz (VERWEY; JOOSTE; ARRIES, 2008).

A comunicação eficaz e compartilhada, por sua vez, garante o entendimento mútuo do plano de cuidados da criança e faz com que os pais se sintam mais respeitados (GIAMBRA; SBOURIN; BROMME et al., 2014). Porém, além do envolvimento na gestão da doença de seu filho, os pais desejam compreender as decisões que estão sendo tomadas (HUMMELINCK; POLLOCK, 2006).

Interpretações equivocadas de papéis e responsabilidades em relação ao cuidado podem desencadear sentimentos de opressões, falta de suporte (ROBERTS; FENTON; BARNARD, 2015), incertezas, medo e falta de controle sobre a situação da criança (UHL; FISHER; DOCHERTY et al., 2013).

Sentimentos de culpa também podem surgir quando os pais presenciam o sofrimento dos filhos em procedimentos dolorosos, ou quando são impedidos de permanecer com os mesmos (VERWEY; JOOSTE; ARRIES, 2008). No Canadá, 89,9% dos pais expressaram o desejo de promover conforto ao filho durante procedimentos dolorosos, porém somente 69,9% relataram tê-lo feito (ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR, 2014).

Aspectos estruturais da unidade de internamento também podem deflagrar sentimentos negativos nos acompanhantes, como o cansaço relacionado à acomodação inadequada, ruídos, choro das outras crianças internadas e dificuldade de relacionamento com outros acompanhantes (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

Planejamento para a alta: O profissional deve coletar informações que auxiliem no plano de cuidados a ser elaborado para garantir a qualidade da

assistência em domicílio após a alta. Miranda, Oliveira, Toia et al. (2015) afirmam que o CCF se difere dos outros modelos, justamente por prever a continuidade da assistência à criança e família em nível domiciliar, incluindo os aspectos socioculturais e econômicos da comunidade em que a família está inserida.

Os principais objetivos do planejamento da alta hospitalar em pediatria devem priorizar os seguintes aspectos: desenvolvimento do senso de responsabilidade nos pais para o cuidado da criança, educação quanto à maneira mais adequada de suprir as necessidades de seus filhos através do cuidado, identificação dos recursos disponíveis na família e comunidade necessários para garantir a continuidade da assistência (NIETSHE; DALLA; RODRIGUES et al., 2012).

Assistir a criança e a família no processo de alta hospitalar favorece a integralidade da assistência e da promoção à saúde. Assim, a alta não deve ser vista pelos profissionais de saúde como um processo isolado, e sim como um movimento contínuo que se inicia no momento da admissão da criança, devendo ser permanentemente sustentado através de investigações quanto às demandas da criança e da família (SCHIMDT; BESSA; RODRIGUES et al., 2011; SILVA; RAMOS, 2011) .

Os profissionais devem considerar que no momento da alta, os pais se deparam com o desafio de assumir os cuidados de seus filhos no domicílio, sem a ajuda dos profissionais de saúde (UHL; FISHER; DOCHERTY et al., 2013). Quando a comunicação é ineficaz e estas necessidades são negligenciadas, a transição entre o período de internação e a alta pode se tornar particularmente estressante para a família.

Considerações finais

O instrumento elaborado teve validade de conteúdo e aparência, comprovada para utilização na prática assistencial de unidades de internação pediátrica. No entanto, o processo de validação de um instrumento é constituído por várias etapas, sendo necessário ainda submeter o mesmo a outros tipos de validação, em busca de indicadores mais precisos e específicos, principalmente no que tange à sua aplicabilidade na realidade assistencial.

O instrumento elaborado no presente estudo se constituiu em uma ferramenta útil para enfermeiros pediatras que buscam estratégias para operacionalizar os pressupostos do CCF em seu âmbito de assistência, além de sensibilizar os profissionais alheios a esta prática, à necessidade de incluir a família como unidade de cuidado.

O referencial do CCF só poderá ser efetivamente implantado, quando as necessidades da família são identificadas através do estabelecimento de uma comunicação eficaz, capaz de instrumentalizar o cuidado compartilhado e a escuta ativa de preocupações e ansiedades que ultrapassem os muros de delimitação do ambiente hospitalar.

Referências

- AEIN, F.; ALHANI, F.; MOHAMMADI, E. et al. Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. **Nursing & health sciences**, Australia, v. 11, no. 3, p. 221-227, 2009.
- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, jul. 2011 .
- AMENDOLA, F.; ALVARENGA, M. R. M.; GASPAR, J. C. et al. Validade aparente de um índice de vulnerabilidade das famílias a incapacidade e dependência. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. spe2, p. 1736-1742, 2011.
- COLLET, N. Sujeitos em interação no cuidado à criança hospitalizada: desafios para a Enfermagem Pediátrica. **Rev Bras Enferm**, Brasília, DF, v. 65, p. 7-8, jan./fev. 2012.
- CURLEY, M. A. Q.; HUNSBERGER, M.; HARRIS, S. K. Psychometric evaluation of the family-centered care scale for pediatric acute care nursing. **Nurs Res.**, Estados Unidos, USA, v. 62, no. 3, p. 160-168, May. 2013.
- FIGUEIREDO, S. V.; GOMES, I. L. V.; PENNAFORT, V. P. S. et al. Comunicação terapêutica entre profissionais de saúde e mães acompanhantes durante a hospitalização do filho. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 690-697, dez. 2013.
- GIAMBRA, B. K.; SBOURIN, T.; BROOME, M. E. et al. The Theory of Shared Communication: How Parents of Technology-Dependent Children Communicate

With Nurses on the Inpatient Unit. **J pediatr nurs: Nursing Care of Children and Families**, Philadelphia, v. 29, no. 1, p. 14–22, 2014.

GOIS, J. R. de. **Modelo de assistência à criança em unidade de internação pediátrica: perspectiva da enfermeira pediatra**. 140 f. Dissertação (mestrado)– Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de enfermagem Anna Nery, Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Rio de Janeiro, 2009.

GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 33, n. 4, dez. 2012.

_____; ERDMANN, A. L. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 20-30, abr. 2005.

HUMMELINCK, A.; POLLOCK, K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. **Patient Educ Couns.**, Limerick, Irlanda, v. 62, no. 2, p. 228-234, 2006.

JANSEN, M. F.; SANTOS, R. M.; FAVERO, L. Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 247-53, jun. 2010.

LEE, R. L. T.; LAU, V. W. An interpretive phenomenological study of Chinese mothers' experiences of constant vigilance in caring for a hospitalized sick child. **J Adv Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v. 69, no. 8, p. 1808-18, Aug, 2013. doi: 10.1111/jan.12042.

MELO, E. M. O. P.; FERREIRA, P. L.; LIMA, R. A. G. et al. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 3, p. 432-439, maio/jun. 2014.

MENDES, M. G. S. R.; MARTINS, M. M. F. P. S. Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. **Rev Enf Ref.**, Coimbra, v. 3, n. 6, p. 113-121, mar. 2012.

MIRANDA, A. R.; OLIVEIRA A. R.; TOIA, L. M. et al. A evolução dos modelos de assistência de enfermagem à criança hospitalizada nos últimos trinta anos: do modelo centrado na doença ao modelo centrado na criança e família. **Rev Fac Ciênc Méd de Sorocaba**, Sorocaba, v. 17, n. 1, p. 5-9, mar. 2015.

NIETSHE, A.; DALLA, N. E.; RODRIGUES, A. L. et al. Educação em saúde: planejamento e execução da alta em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 809-816, out./dez 2012.

OLIVEIRA, L. N.; BREIGEIRON, M. K.; HALLMANN, S. et al . Vulnerabilidades de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica. **Rev Paul Pediatr.**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 367-73, 2014.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

PIMENTA, E. A. G.; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Rev Esc. Enferm. USP**, São Paulo , v. 43, n. 3, p. 622-629, set. 2009.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. The Content Validity Index: Are You Sure You Know What's Being Reported? Critique and Recommendations. **Res Nurs Health**, New York, US, v. 29, p. 489–497, 2006.

ROBERTS, J. F.; FENTON, G.; BARNARD, M. C. Developing effective therapeutic relationships with children, young people and their families. **Nurs Child Young People**, Harrow, Middx, v. 27, no. 4, p. 30-35, 2015.

ROMANIUK, D.; O'MARA, L.; AKHTAR-DANESH, N. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. **Pediatr Nurs.**, Pitman, NJ, v. 37, no. 2, p. 103–121, 2014.

RUBIO, D. M.; BER-WEGER, M.; TEBB, S. S. et al. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. **Soc Work Res.**, Washington, D. C., v. 27, no. 2, p. 94-111, 2003.

SANJARI, M.; SHIRAZI, F.; HEIDARI, S. et al. Nursing support for parents of hospitalized children. **Issues Compr Pediatr Nurs.**, Philadelphia, PA, v. 32, no. 3, p. 120-130, 2009.

SANTOS, L. F.; OLIVEIRA, L. M. A. C.; BARBOSA, M. A. et al. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, DF, v. 66, n. 4, p. 473-478, ago. 2013.

SCHIMDT, K. T.; BESSA, J. B.; RODRIGUES, B. C. et al. Recém-nascidos prematuros e a alta hospitalar: uma revisão integrativa sobre a atuação da enfermagem. **Rev Rene.**, Fortaleza, v 12, n. 4, p. 849-58, out./dez. 2011.

SHIELDS, L. Questioning family-centred care. **J Clin Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v. 19, no. 17-18, p. 2629-2638, 2010.

_____; PRATT, J.; HUNTER, J. Family centred care: a review of qualitative studies. **J Clin Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v. 15, no. 10, p. 1317-1323, 2006.

SILVA, R. V. G. O.; RAMOS, F. R. S. O trabalho de enfermagem na alta de crianças hospitalizadas: articulação da atenção hospitalar e básica. **Rev. Gaúcha Enferm.** [online], Porto Alegre, v. 32, n. 2, p. 309-315, jun. 2011.

SILVA, R. C. C.; SAMPAIO, J. A.; FERREIRA, A. G. N. et al. Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. **Rev Soc Bras Enferm Ped.**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 23-30, jul. 2010.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; ZAMBERLAN, K. C. et al. A família de crianças/adolescentes hospitalizados: o grupo como estratégia de cuidado. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 402-407, abr./jun. 2012.

SOUZA, J. P.; SILVA, D. A. R. Diagnóstico de enfermagem na hospitalização infantil: possíveis relações cartográficas – simbólicas. **Rev UNINGÁ Review**, Maringá, v. 17, n. 2, p. 30-38, jan./mar. 2014.

SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.14, n. 3, p. 551-559, set. 2010.

_____. **Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica.** 135f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

TEDDER, J.; REGISTER, N. The “HUG”: An Innovative Approach to Pediatric Nursing Care. **MCN Am J Matern Child Nurs.**, Philadelphia, PA, v. 32, no. 4, p. 210-214, Jul./ Aug. 2007.

UHL, T.; FISHER, K.; DOCHERTY, S. L. et al. Insights into Patient and Family-Centered Care Through the Hospital Experiences of Parents. **J Obst Gynecol Neonatal Nurs.**, Medford, USA, v. 42, no. 1, p. 121-131, 2013.

VERWEY, M.; JOOSTE, K. Managerial guidelines to support parents during the hospitalisation of their children in a private paediatric unit. **Curationis**, Pretoria, South Africa, v. 32, no. 3, p. 47-59, 2009.

_____; JOOSTE, K.; ARRIS, E. Experiences of parents during the hospitalisation of their child in a private paediatric unit. **Curationis**, Pretoria, South Africa, v. 31, no. 2, p. 30-42, 2008.

YOUNG, J.; McCANN, D.; WATSON, K. et al. Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. **Neonatal Paediatric Child Health Nurs.**, Australia, v. 9, no. 2, p. 4-13, 2006.

XAVIER, D. M.; GOMES, G. C.; SANTOS, S. S. C. et al. A família na Unidade de Pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, DF, v. 67, n. 2, abr. 2014.

ANEXO A: INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS

ENFERMEIRO (A):	DATA:
1. IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA E FAMILIAR ACOMPANHANTE	
Dados da criança:	
Nome:	Quarto/ Leito:
Sexo: Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/>	Idade: anos meses
Filho único <input type="checkbox"/> Número de irmãos <input type="checkbox"/> Ordem de nascimento entre os irmãos <input type="checkbox"/>	
Dados do familiar acompanhante:	
Nome:	
Sexo: Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/>	Idade:
Grau de parentesco com a criança:	
2. ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E ECONÔMICOS DO FAMILIAR ACOMPANHANTE	
Estado civil: <input type="checkbox"/> Solteira <input type="checkbox"/> Casada <input type="checkbox"/> Separada/Divorciada <input type="checkbox"/> Viúva	
Grau de escolaridade: <input type="checkbox"/> Não letrado <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Pós-graduação	
Ocupação / Profissão:	
Renda familiar: <input type="checkbox"/> Classe A: Renda acima de 30 salários mínimos (Acima de R\$ 28.000) <input type="checkbox"/> Classe B: Renda entre 15 a 30 salários mínimos (Entre R\$ 14.000 a R\$ 28.000) <input type="checkbox"/> Classe C: Renda entre 6 a 15 salários mínimos (Entre R\$ 5.000 a R\$ 14.000) <input type="checkbox"/> Classe D: Renda entre 2 a 6 salários mínimos (Entre R\$ 1.800 a R\$ 5.000) <input type="checkbox"/> Classe E: Renda até 2 salários mínimos (Até R\$ 1.800)	
Como você classificaria o nível socioeconômico da sua família? <input type="checkbox"/> Ótimo <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Moderado <input type="checkbox"/> Ruim	
Quem é o principal responsável pelo sustento da sua família? <input type="checkbox"/> O próprio <input type="checkbox"/> Cônjuge <input type="checkbox"/> Filho / Enteado <input type="checkbox"/> Outro familiar _____	
Quais são as características da sua moradia? (Assinale 2 itens) <input type="checkbox"/> Imóvel de alvenaria. <input type="checkbox"/> Imóvel de madeira. <input type="checkbox"/> Imóvel próprio. <input type="checkbox"/> Imóvel alugado. <input type="checkbox"/> Imóvel cedido/emprestado. <input type="checkbox"/> Mora com outra família.	
Quantos cômodos de cada tipo há em seu domicílio? <input type="checkbox"/> Quarto <input type="checkbox"/> Sala <input type="checkbox"/> Cozinha <input type="checkbox"/> Banheiro	
Quantas pessoas moram em sua residência? Quais destes serviços atendem a sua moradia? <input type="checkbox"/> Rede de esgoto. <input type="checkbox"/> Rede pública de água. <input type="checkbox"/> Rede pública de energia elétrica. <input type="checkbox"/> Coleta de lixo. <input type="checkbox"/> Pavimentação. <input type="checkbox"/> Iluminação pública. <input type="checkbox"/> Telefone fixo. <input type="checkbox"/> Internet.	
Qual é o tempo de deslocamento de sua residência até o hospital?	
Que tipo de transporte utiliza para chegar até o hospital? <input type="checkbox"/> Ônibus <input type="checkbox"/> Moto <input type="checkbox"/> Automóvel <input type="checkbox"/> Taxi / Moto taxi <input type="checkbox"/> Caminhando <input type="checkbox"/> Outros _____	
3. APOIO COGNITIVO/EMOCIONAL	
Você possui experiência de internações anteriores com este ou outro filho (a)? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. Se sim, responda as questões abaixo: Número de internações anteriores <input type="checkbox"/> Referente a quantos filhos? <input type="checkbox"/> Já esteve internada nesta unidade pediátrica? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, há quanto tempo? _____	

Qual foi o motivo do internamento atual de seu filho (a)?				
<input type="checkbox"/> Tratamento clínico.				
<input type="checkbox"/> Tratamento cirúrgico.				
<input type="checkbox"/> Investigação clínica.				
A indicação do internamento atual de seu filho (a) foi:				
<input type="checkbox"/> Programada com antecedência.				
<input type="checkbox"/> Em caráter de urgência/emergência.				
O que você sabe sobre a doença ou situação de saúde do seu filho?				
<input type="checkbox"/> Nada				
<input type="checkbox"/> Quase nada				
<input type="checkbox"/> Um pouco				
<input type="checkbox"/> O suficiente				
<input type="checkbox"/> Tudo				
O que é mais importante para você durante o período de internamento de seu filho (a)? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância (Ex: 1, 2, 3....)				
<input type="checkbox"/> Perceber que meu filho (a) está sendo bem cuidado.				
<input type="checkbox"/> Sentir-me acolhido (a) e respeitado (a) pela equipe.				
<input type="checkbox"/> Receber informações sobre a situação do meu filho (a) e tratamento.				
<input type="checkbox"/> Receber explicações sobre os cuidados e procedimentos a serem realizados.				
<input type="checkbox"/> Participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a).				
<input type="checkbox"/> Receber orientações para participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a).				
<input type="checkbox"/> Resolver problemas de trabalho para poder acompanhar meu filho (a) durante o internamento.				
<input type="checkbox"/> Receber apoio dos familiares.				
<input type="checkbox"/> Organizar a estrutura doméstica (ou familiar) para permanecer com meu filho (a) durante o internamento.				
<input type="checkbox"/> Contar com a ajuda de um familiar para ter períodos de descanso e/ou estar com os outros filhos em casa durante o internamento.				
<input type="checkbox"/> Ter um lugar adequado para descansar no setor de internamento.				
<input type="checkbox"/> Receber alimentação adequada enquanto acompanho meu filho (a).				
4. APOIO PARTICIPATIVO/EDUCACIONAL				
Sente-se capacitado (a) ou gostaria de auxiliar em quais cuidados de seu filho (a) durante o internamento?				
Cuidado / procedimento	Sinto-me preparado (a) e desejo assumir.	Sinto-me preparado (a) e não desejo assumir.	Preciso receber orientações, pois desejo assumir.	Não me sinto preparado (a), e não desejo assumir.
Prestar medidas de conforto: brincar, ajudar a dormir, troca de roupas, pegar no colo, consolar.				
Realizar ou acompanhar higiene oral				
Realizar ou acompanhar higiene corporal: banho de chuveiro, banheira ou no leito.				
Alimentar a criança: amamentação, mamadeira, via oral, sonda gástrica, sonda enteral, gastrostomia.				
Auxiliar nos cuidados após eliminações fisiológicas: diurese e evacuação (ostomias intestinais ou				

vesicais).				
Auxiliar nos cuidados respiratórios: lavagem nasal, nebulização, cuidados com traqueostomia, aspiração de vias aéreas, manuseio de oxigenoterapia.				
Auxiliar no controle de temperatura.				
Auxiliar na administração de medicação por via oral.				
Auxiliar na coleta de amostra de urina/fezes.				
Acompanhar exames: RX, ultrassom, tomografia, ressonância magnética.				
Acompanhar procedimentos invasivos: punção venosa, curativos, exames laboratoriais, sondagens, aspiração de vias aérea.				
5. PLANEJAMENTO PARA A ALTA				
Quanto tempo você julga que seu filho (a) ficará internado?				
Qual (ais) aspecto (os) você considera importante (es) para dar continuidade no tratamento de seu filho (a) após a alta? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância (Ex: 1, 2, 3...).				
<input type="checkbox"/> Receber orientações sobre retornos e consultas subsequentes. <input type="checkbox"/> Receber orientações sobre locais de fornecimento da medicação prescrita. <input type="checkbox"/> Receber orientações em relação aos efeitos da medicação. <input type="checkbox"/> Receber orientações sobre a alimentação. <input type="checkbox"/> Receber orientações sobre atividades físicas permitidas. <input type="checkbox"/> Receber orientações sobre o retorno a creches ou atividades escolares. <input type="checkbox"/> Receber orientações quanto a sinais e sintomas que podem ser preocupantes. <input type="checkbox"/> Receber orientações quanto ao meu papel no tratamento domiciliar. <input type="checkbox"/> Receber treinamentos para procedimentos específicos. <input type="checkbox"/> Receber suporte dos profissionais da unidade básica de saúde após a alta.				

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final do presente estudo reconhece-se que a complexidade do referencial teórico do cuidado centrado na família e as resistências existentes por parte dos profissionais e familiares em relação a este modelo de assistência, ainda predominam no universo de atuação de enfermeiros que prestam cuidados à criança hospitalizada, cristalizando algumas barreiras que devem ser transpostas para a sua efetiva implantação.

Para que a família seja incluída como unidade de cuidado, existem diversos paradigmas que necessitam ser desconstruídos e reformulados com base nas especificidades de ser e estar em universos distintos e paralelos.

O complexo almejado como unidade de cuidado, denominado de díade criança-família, se apresenta, por um lado, com seres humanos dependentes e fragilizados, diante dos desafios impostos por um ambiente estranho, agressivo e que suprime da sua rotina os referenciais de segurança e conforto essenciais ao seu crescimento e desenvolvimento, que, seja quão frágil for, se constituem na única realidade conhecida.

Interligado a este universo, encontra-se um universo familiar, representado por um acompanhante, que, rotineiramente, é a mãe, que, por sua vez, luta constantemente para manter sua função parental, diante de tantas situações adversas que se apresentam durante a evolução de uma doença com necessidade de internamento.

O profissional de enfermagem, personificado como a principal ponte de ligação entre as complexidades da ciência médica e as fragilidades dos atores sociais, neste caso, representados pelo binômio criança - família, busca exercer seu papel conciliador, apesar de ter incorporados em seu modo de ser/fazer profissional, referenciais de uma assistência biologicista, que prioriza técnicas e procedimentos, em detrimento de uma visão sistêmica que envolva a criança e a família. Além destes fatores, vale ressaltar, que este profissional faz parte de um sistema maior e particular que é sua própria família.

Enfim, famílias distintas que se formaram por meio de crenças, culturas e experiências específicas e que buscam se harmonizar em um ambiente adverso. Dentro deste contexto, é natural que as maiores expectativas se concentrem no lado representado por profissionais devidamente preparados para conduzir esta

situação. Porém, na maioria das vezes, a vivência acadêmica, as experiências pessoais e a própria instituição não fornecem os subsídios para que o profissional de enfermagem tenha êxito neste papel conciliador.

A partir daí, a realidade das unidades pediátricas se apresenta com uma divergência de condutas e valores, que se exteriorizam através de relações conflituosas e coercitivas entre enfermeiros e familiares.

Nesta investigação científica, buscou-se apontar o início de uma longa jornada a ser percorrida, a elaboração e validação de conteúdo e aparência de um instrumento que favoreça o estabelecimento de uma relação terapêutica, dinâmica e construtiva em prol da promoção da saúde da criança e da família.

A colaboração, mesmo que modesta, dos resultados deste estudo, constitui-se em uma oportunidade para que os profissionais envolvidos possam refletir e remodelar suas práticas de assistência nesta área, fazendo com que este referencial se torne mais presente em experiências de hospitalização de crianças e seus familiares.

8. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA O ENSINO, A PESQUISA E A PRÁTICA DA ENFERMAGEM.

O referencial teórico do CCF já se encontra estabelecido como uma estratégia de qualificação da assistência de enfermagem, especialmente no âmbito da enfermagem pediátrica, incluindo as unidades de internação pediátrica. No entanto, as fragilidades da operacionalização deste modelo de assistência são resultantes de deficiências na formação dos profissionais sob este aspecto, inconsistência de evidências científicas que sustentem este referencial e, conseqüentemente, sua incorporação à rotina de assistência pediátrica.

No âmbito do **ensino**, poucos currículos de enfermagem desenvolvem ações educativas que enfatizem a família como unidade de cuidado, nem mesmo na formação de assistência à criança, que se constituiu no cerne deste referencial, ao evidenciar as repercussões da ausência da família no crescimento e desenvolvimento infantil.

Percebe-se que mesmo com a criação da política da Estratégia de Saúde da Família (ESF) na atenção primária, este referencial foi devidamente valorizado no ambiente acadêmico ou entre os profissionais. Práticas fragmentadas ainda se encontram em vigência após décadas de estudos relacionados ao tema.

Além das questões específicas relacionadas ao tema, os conceitos básicos intrínsecos ao estabelecimento de uma comunicação eficaz, escuta ativa e relacionamento terapêutico, inerentes às práticas de assistência em enfermagem, e responsáveis pela eficácia das ações de prevenção, promoção e recuperação de saúde, são subestimados pela maioria dos docentes de enfermagem.

Desta forma, esperamos que, ao abordarmos os pressupostos inerentes ao referencial do CCF, que nos reportam à importância da comunicação e cuidado compartilhado, os profissionais retomem as premissas básicas para a execução de entrevistas ou anamnese bem executadas.

As **pesquisas** nacionais e internacionais relacionadas ao tema fornecem todo o respaldo teórico para a execução destas práticas, mas não suprem as evidências necessárias para comprovar sua eficácia ou indicar estratégias eficazes para o sucesso da adoção do CCF.

Muitos estudos se voltam a enfatizar a importância do CCF, por meio de revisões de literatura, artigos de reflexão e afins, enquanto pesquisas de campo são desenvolvidas no sentido de identificar potencialidades e fragilidades desta prática, sob a ótica de familiares, enfermeiros e outros profissionais de saúde que vivenciaram a instituição desta modalidade de cuidado. Todos esses esforços fortalecem o embasamento teórico, mas pouco contribui para o efetivo emprego deste referencial nos cenários da prática assistencial em nosso país.

Enquanto alguns autores questionam a ausência de evidências sobre a eficácia destas práticas, outros buscam diversas opções para representarem esta forma de assistência, como rodadas multidisciplinares que envolvem os familiares nas tomadas de decisões, grupos de apoio com familiares e profissionais e o desenvolvimento de instrumentos que avaliem a percepção dos familiares após a experiência de internação. No entanto, predominam os estudos que buscam apreender as percepções de familiares e profissionais quanto à experiência da hospitalização em instituições que buscam aprimorar suas práticas.

Assim, com a escassez de estudos que proponham estratégias de implantação práticas voltadas ao CCF, o instrumento elaborado pretende sensibilizar e impulsionar enfermeiros pediatras a buscarem formas eficazes e mensuráveis de identificar as necessidades dos familiares para o planejamento da assistência a famílias em pediatria.

Finalmente, como resultado de uma formação adequada, em nível de graduação, pós-graduação, educação capacitadora e/ou continuada, buscam-se e geram-se novas evidências científicas, que nortearão a prática assistencial, que confirmam a relação intrínseca entre o ensino, a pesquisa e a extensão, que, neste caso, encontra-se representada pela assistência de enfermagem em pediatria no contexto hospitalar.

REFERÊNCIAS

ABRAHAM, M.; MORETZ, J. G. Implementing Patient-and Family-Centered Care: Part I-Understanding the Challenges. **Pediatr Nurs.**, Pitman, NS, v. 38, no. 1, p. 44, 2012.

AEIN, F.; ALHANI, F.; MOHAMMADI, E. et al. Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. **Nursing & health sciences**, Australia, v. 11, no. 3, p. 221-227, 2009.

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, jul. 2011.

ALFARO – LEFREVE, R. **Aplicação do processo de enfermagem: uma ferramenta para o pensamento crítico**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

_____. **Aplicação do processo de enfermagem: promoção do cuidado colaborativo**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

ALMEIDA, M. A.; LUCENA, A. F. O processo de Enfermagem e as classificações NANDA-I, NIC e NOC. In: ALMEIDA, M. A. et al. **Processo de Enfermagem na Prática Clínica: estudos clínicos realizados no Hospital das Clínicas de Porto Alegre**. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 23-40.

_____; SEVERO, I. M.; CHAVES, E. B.; BARRETO, L. N. M.; BORBA, D. M. Tempo despendido na execução do processo de enfermagem em um centro de tratamento intensivo. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, jun. 2012.

AMENDOLA, F.; ALVARENGA, M. R. M.; GASPARG, J. C. et al. Validade aparente de um índice de vulnerabilidade das famílias a incapacidade e dependência. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. spe2, p. 1736-1742, 2011.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. **Pediatrics**, Washington, D. C v. 112, no. 3, p. 691-697, 2003.

ANGELO, M.; CRUZ, A. C.; MEKITARIAN, F. F. P. et al. Atitudes de enfermeiros em face da importância das famílias nos cuidados de enfermagem em pediatria. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 48, n. spe, p. 74-79, 2014.

APOLINARIO, M. I. C. G. Cuidados Centrados na Família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. **Rev Enf Ref.**, Coimbra, v. 3, n. 7, p. 83-92, jul. 2012.

ARAUJO, J. P.; SILVA, R.M. M.; COLLET, N. et al. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, DF, v. 67, n. 6, p. 1000-1007, dez. 2014

AVIS, M.; REARDON, R. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. **J Child Health Care**, Reino Unido, v.12, no. 1, p.7-17, mar. 2008.

BELLUCCI JUNIOR, J. A.; MATSUDA, L. M. Construção e validação de instrumento para avaliação do Acolhimento com Classificação de Risco. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, DF, v. 65, n. 5, out. 2012.

BERNARDO, W. M.; NOBRE, M. R. C.; JATENE, F. B. A prática clínica baseada em evidências. Parte II – buscando as evidências em fontes de informação. **Rev Assoc Med Bras.**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 104-108, 2004.

BEYEA, S. C., NICOLL, L. H. Writing an integrative review. **AORN J**, Denver, Colo, US, v. 67, no. 4, p. 877-80, Apr. 1998.

BUTLER, A.; COPNELL, B.; WILLETTS, G. Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. **J Clin Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v. 23, no. 15-16, p. 2086–2100, Ago. 2014.

BLACK, P.; BOORE, J.; PARAHOO, K. The effects of nurse – facilitated Family participation in the psychological care of the critically ill patient. **J Adv Nurs**. Oxford, Inglaterra, v.67, no. 5, p. 1091-1101, 2011.

BRASIL. Conselho nacional de defesa dos direitos da criança e do adolescente (Brasil). Resolução n. 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília DF, Seção I, p.16319-20, 17 de outubro de 1995.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF, Ed do Ministério da Saúde, 2008.

CARDOSO, A. C. A. **Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda**. (Dissertação)-Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, 2010.

COELHO, L. P.; RODRIGUES, B. M. R. D. O cuidar da criança na perspectiva da bioética. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17. p. 188-193, 2009.

COLLET, N. Sujeitos em interação no cuidado à criança hospitalizada: desafios para a Enfermagem Pediátrica. **Rev Bras Enferm**, Brasília, DF, v. 65, p. 7-8, jan./fev, 2012.

_____; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, SP, v. 12, n. 2, p.191-197, 2004.

COOPER, H. M. **The integrative research review: a systematic approach**. Beverly Hills (CA): Sage Publications, 1984.

CORRÊA, A. R.; ANDRADE, A. C. de A.; MANZO, B. F. et al. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, RJ, v. 19, n. 4, p. 629-634, 2015.

COYNE, I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. **Health Expect.** Medford, USA, v. 18, no. 5, p. 796–808, Oct. 2015.

_____; MURPHY, M.; COSTELLO, T.; O'NEILL, C. et al. A survey of nurses' practices and perceptions of family centred care in Ireland. **J Fam Nurs.**, Pittsburgh, Pennsylvania, v.19, no. 4, p. 469–488, Oct. 2013.

_____; MURPHY, M.; COSTELLO, T.; O'NEILL, C. et al. What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. **J Adv Nurs.** Oxford, Inglaterra, v. 67, no. 12, p. 2561-73, Dec. 2011.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v.10, n. 4, p. 861-865, 2011.

CURLEY, M. A. Q.; HUNSBERGER, M.; HARRIS, S. K. Psychometric evaluation of the family-centered care scale for pediatric acute care nursing. **Nurs Res.**, Estados Unidos, USA, v. 62, no. 3, p. 160-168, May. 2013.

DA SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; ZAMBERLAN, K. C. et al. A família de crianças/adolescentes hospitalizados: o grupo como estratégia de cuidado. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 402-407, 2013.

DAVIS, L. L. Instrument review: getting the most from a panel of experts. **Nurs Res.**, Estados Unidos, USA, v. 5, no. 4, p.194-197, 1992.

DENNIS, Z.; KUD, D. Z.; HOUTROW, A. J. et al. Family centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Matern Child Health J.**, Suíça, v. 16, no. 2, p. 297-305, 2012.

DOKKEN, D.; PARENT, K.; AHMANN, E. Family Presence and Participation: Pediatrics Leading the Way...and Still Evolving. **Pediatr Nurs.**, Pitman, NJ, v. 41, no. 4, p. 204-206, 2015.

DUTRA DE SOUSA, L.; TAROUÇO DA SILVA, B.; PINTO DOS SANTOS, C. et al. A família na unidade de pediatria: percepções da equipe de enfermagem acerca da dimensão cuidadora. **Cienc enferm.**, Concepción, v. 17, no. 2, p. 87-95, 2011.

FACIO, B. C.; MATSUDA, L. M.; HIGARASHI, I. H. Internação conjunta pediátrica: compreendendo a negociação enfermeiro – acompanhante. **Rev Eletr Enf.** [online]. v. 15, n. 2, p. 447-530, abr./jun. 2015.

FERREIRA, P. L.; MELO, E.; REIS, G. et al. Validação e análise da precisão da versão em português do Needs of Parents Questionnaire. **J Pediatría.**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 3, p. 221-7, 2010.

FIGUEIREDO, S. V.; GOMES, I. L. V.; PENNAFORT, V. P. S. et al. Comunicação terapêutica entre profissionais de saúde e mães acompanhantes durante a hospitalização do filho. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 690-697, dez. 2013.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, jan. 2008.

FOSTER, M. J.; WHITEHEAD, L.; MAYBEE, P. et al. The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family Centered Care With in a Pediatric Critical Care Setting: A Metasynthesis of Qualitative Research. **J Fam Nurs.**, Pittsburgh, Pennsylvania, Nov 2013, p. 431-468, first published on July 24, 2013.

_____; WHITEHEAD, L.; MAYBEE, P. Parent's and health professionals' perceptions of Family centered care for children in hospital, in developed and developing countries: e review of the literature International. *Int J Nurs Stud.*, Canadá, v.47, p. 1184-1193, Set. 2010.

FROST, M.; GREEN, A.; GANCE-CLEVELAND, B. et al. Improving family-centered care through research. **J Pediatr Nurs.**, Philadelphia, v. 25, no. 2, p. 144-147, 2010.

FURTADO, A. M. **Construção de um modelo e elaboração de diagnósticos de enfermagem para o cuidado clínico na consulta de enfermagem a pessoas em diálise peritoneal.** 100p. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Saúde)-Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde. Fortaleza, 2010.

GARCIA, T. R.; NOBREGA, M. M. L. Processo de enfermagem: da teoria à prática assistencial e de pesquisa. **Esc Anna Nery Rev Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 188-193, jan./mar. 2009.

GIAMBRA, B. K.; SBOURIN, T.; BROOME, M. E. et al. The Theory of Shared Communication: How Parents of Technology-Dependent Children Communicate With Nurses on the Inpatient Unit. **J pediatr nurs: Nursing Care of Children and Families**, Philadelphia, v. 29, no. 1, p. 14–22, 2014.

GILL, F., PASCOE, E., MONTEROSSO, L. et al. Parent and staff perceptions of family-centred care in two Australian children's hospitals. **EJCPH.**, Manchester, Reino Unido, v. 1, p. 317–325, 2013.

GOIS, J. R. de. **Modelo de assistência à criança em unidade de internação pediátrica: perspectiva da enfermeira pediatra**. 140 f. Dissertação (mestrado)– Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de enfermagem Anna Nery, Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Rio de Janeiro, 2009.

GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, dez. 2012.

_____; ERDMANN, A. L.; BUSANELLO, J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 143-147, 2010.

_____; ERDMANN, A. L. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 20-30, abr. 2005.

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, DF, v. 63, n. 1, p. 84-90, fev. 2010.

_____; QUEIROZ, M. V. O.; BEZERRA, L. L. A. L. et al. A Hospitalização no Olhar de Crianças e Adolescentes: Sentimentos e Experiências Vivenciadas. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v.17, p. 703-709, 2012. doi:10.5380/ce.v17i4.30378.

GOMES, M. A. S. M. As políticas públicas na área da saúde da criança. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 329-30, 2010.

GRANT, J. S.; DAVIS, L. L. Selection and use of content experts for instrument development. **Res Nurs Health**, Medford, USA, v. 20, p. 269-274, 1997.

HARRISON, T. M. Family centered pediatric Nursing care: State of the Science. **J Pediatr Nurs.**, Philadelphia, v. 25, no. 5, p. 335-343, 2010.

HAYNES, S. N.; RICHARD, D. C. S.; KUBANY, E.S. Content validity in psychological assessment: a functional approach to concepts and methods. **Psychol Assess**, Washington, D.C, v. 7, no. 3, p. 238-247, 1995.

HIGHAM, S.; DAVIES, R. Protecting, providing and participating: fathers' roles during their child's unplanned hospital stay, an ethnographic study. **J Adv Nurs**. Oxford, Inglaterra, v. 69, no. 6, p. 1390–1399, 2013.

HORTA, W. A. **Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.

HUGHES, M. Parents' and nurses' attitudes to Family-centred care: an Irish perspective. **J Clin Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v.16, no. 12, p. 2341-2348, 2007.

HUHTALA, M.; KORJA, R.; LEHTONEN, L. et al. Parental psychological wellbeing and cognitive development of very low birth weight infants at 2 years. **Acta Paediatric.**, Madri, ES, v.100, p. 1555-1560, 2011.

HUITZI-EGILEGOR, J. X.; ELORZA-PUYADENA, M. I.; URKIA-ETXABE, J. M. et al. Uso do processo de enfermagem nos serviços públicos e privados de um distrito de saúde. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 5, out. 2012.

HUMMELINCK, A.; POLLOCK, K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. **Patient Educ Couns.**, Limerick, Irlanda, v. 62, no. 2, p. 228-234, 2006.

INSTITUTE FOR PATIENT-AND-FAMILY-CENTERED CARE. Advancing the practice of patient-and-family-centered care in hospitals. How to Get Started...Bethesda, MD, 29p, 2015. Disponível em: <<http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>>. Acesso em: 14 jan. 2016.

JANSEN, M. F.; SANTOS, R. M.; FAVERO, L. Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 247-53, jun. 2010.

JOLLEY, J.; SHIELDS, L. The Evolution of Family-Centered Care. **J Pediatr Nurs: Nursing Care of Children and Families**, Philadelphia, v. 24, no. 2, p. 164-170, Apr. 2009.

JOHNSON, B. H.; ABRAHAM, M. R.; SHELTON, T. L. Patient-and-family-centered care: partnerships for quality and safety. **NC Med J.**, Winston-Salem, NC, v. 70, no. 2, p. 125-30, 2009.

KAWIK, L. Nurses' and parents' perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalized child. **Br J Nurs.**, London, GB, v. 5, no. 7, p. 430-434, 1996.

KUO, D. Z.; HOUTROW, A. J.; ARANGO, P.; et al. Family centered care: current applications and future directions in Pediatric Health Care. **Matern Child Health J.**, Suíça, v. 16, no. 2, p. 297-305, 2012.

LAPA, D. F.; SOUZA, T. V. A percepção do escolar sobre a hospitalização: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 811, 2011.

LEE, R. L. T.; LAU, V. W. An interpretive phenomenological study of Chinese mothers' experiences of constant vigilance in caring for a hospitalized sick child. **J Adv Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v. 69, no. 8, p. 1808-18, Aug, 2013. doi: 10.1111/jan.12042.

- LIMA, A. S.; SILVA, V. K. B. A.; COLLET, N. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto Contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700 – 708, 2010.
- LIMA, D. V. M. Desenhos de pesquisa: uma contribuição para autores. **Online Braz J Nurs. [Online]**, Niterói, RJ, v.10, n. 2, out. 2011.
- LIMA, N. D. C.; SILVA, V. M.; BELTRÃO, B. A. Construção e validação de conteúdo de instrumento de coleta de dados em unidade neonatal. **Rev Rene**. Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 97 -106, jul./set. 2009.
- LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nurs Res.**, Estados Unidos, USA, v. 35, no. 6, p. 382-385, 1986.
- MARINO, B. L.; MARINO, E. K. Parents report of children hospital care: what it means for your practice. **Pediatr Nurs.**, Pitman, NJ, v. 26, no. 2, p. 195-198, 2000.
- MARQUES, D. K. A.; SOUZA, G. L. L.; SILVA, A. B. et al. Conjunto Internacional de Dados Mínimos de Enfermagem: estudo comparativo com instrumentos de uma clínica pediátrica. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, DF, v. 67, n. 4, jul./ago. 2014.
- MARQUES, J. F.; SANTOS, H. A. A criança como foco de cuidado e campo de investigação da enfermagem. **Arq Bras Ciênc Saúde**, Santo André, SP, v. 37, n. 2, p. 81-86, maio/ago. 2012.
- MATOS, D. A. S. Confiabilidade e concordância entre juízes: aplicações na área educacional. **Est. Aval. Educ.**, São Paulo, v. 25, n. 59, p. 298-324, set./dez, 2014.
- MCALVIN, S. S.; CAREW-LYONS, A. Family presence during resuscitation and invasive procedures in pediatric critical care: a systematic review. **Am J Crit Care**, Aliso Viejo, CA, v. 23, no. 6, p. 477-485, 2014.
- MEDEIROS, R. K. S.; FERREIRA JUNIOR, M. A.; REGO PINTO, D. P. S. et al. Modelo de validação de conteúdo de Pasquali nas pesquisas em Enfermagem. **Rev Enf Ref.**, Coimbra, v. ser IV, n. 4, p. 127-135, fev. 2015.
- MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E.; STILLWELL, S. B. et al. Seven Steps of Evidence-Based Practice. **Am J Nurs.**, Philadelphia, US, v. 110, no. 1, p. 51-53, 2010.
- MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. **Evidence-based practice in Nursing & Healthcare: a guide to best practice**. 2. ed. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins. 2011.
- MELO, E. M. O. P.; FERREIRA, P. L.; LIMA, R. A. G. et al. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 3, p. 432-439, maio/jun. 2014.

MELTZER, L. J.; STEINMILLER, E.; GROSSMAN, M. et al. Staff engagement during complex pediatric medical care: The role of patient, family, and treatment variables. **Patient Educ Couns.**, Limerick, Irlanda, v. 74, no. 1, p. 77-83, 2009.

MENDES, M. G. S. R.; MARTINS, M. M. F. P. S. Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. **Rev Enf Ref.**, Coimbra, v. 3, n. 6, p. 113-121, mar. 2012.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVAO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, dez. 2008.

MENEZES, I. G. **Escalas de Intenções Comportamentais de Comprometimento Organizacional (EICCO):** concepção, desenvolvimento, validação e padronização. Dissertação (Mestrado)-Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal da Bahia, 2006.

MIKKELSEN, G.; FREDERIKSEN, K. Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *J Adv Nurs.*, Oxford, Inglaterra, v. 67, no. 5, p. 1152-1162, May, 2011.

MIRANDA, A. R.; OLIVEIRA A. R.; TOIA, L. M. et al. A evolução dos modelos de assistência de enfermagem à criança hospitalizada nos últimos trinta anos: do modelo centrado na doença ao modelo centrado na criança e família. **Rev Fac Ciênc Méd de Sorocaba**, Sorocaba, v. 17, n. 1, p. 5-9, mar. 2015.

MITCHELL, M.; CHABOYER, W.; BURMEISTER, E. et al. Positive effects of a nursing interventions on Family centered care in adult critical care. **Am J Crit Care**, Aliso Viejo, CA, v. 18, no. 6, p. 543-52, 2009.

MITTAL, V. S.; SIGREST, T.; OTTOLINI, M. C. et al. Family-centered rounds on pediatric wards: a PRIS network survey of US and Canadian hospitalists. **Pediatrics**, Washington, D.C, v. 126, no. 1, p. 37-43, 2010.

MOREIRA, R. A. N.; PEREIRA, L. D. B.; SIQUEIRA, A. E. O. B. et al. Sistematização da assistência de enfermagem em unidade neonatal. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 17, n. 4, p. 710 -716, out./dez 2012.

NEAL, A.; FROST, M.; KUHN, J. et al. Family centered care within an infant-toddler unit. **Pediatr Nurs.**, Pitman, NJ, v. 33, no. 6, p. 481-485, 2007.

NIETSHE, A.; DALLA, N. E.; RODRIGUES, A. L. et al. Educação em saúde: planejamento e execução da alta em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 809-816, out./dez 2012.

NOBREGA, R. V.; NOBREGA, M. M. L.; SILVA, K. L. Diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem para crianças na Clínica Pediátrica de um hospital escola. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, DF, v. 64, n. 3, jun 2011.

OLIVEIRA, L. N.; BREIGEIRON, M. K.; HALLMANN, S. et al . Vulnerabilidades de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica. **Rev Paul Pediatr.**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 367-73, 2014.

PACHECO, S. T. A.; RODRIGUES, B. M. R. D.; DIONÍSIO, M. C. R. et al. Cuidado centrado na família: aplicação pela enfermagem no contexto da criança hospitalizada. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 106-112. jan./fev, 2013.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

_____. **Instrumentação psicológica**: fundamentos e práticas. Porto Alegre: Artmed, 2010.

_____. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev Psiquiatr Clín.**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 206-213, 1998.

PEREZ, J. R. R.; PASSONE, E. F. Políticas sociais de atendimento às crianças e aos adolescentes no Brasil. **Cad. Pesqui.**, São Paulo, v. 40, n. 140, p. 649-673, ago. 2010 .

PIMENTA, E. A. G.; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Rev Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 622-629, set. 2009.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; PETTENGILL, M. A. M. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 132-135, jan./fev. 2010.

PISKE, F.; AZEVEDO, L. A.; MARCON, C. et al. Grupo de apoio para acompanhantes de crianças internadas em uma unidade pediátrica. **Rev Psic: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 35-49, jan./abr. 2013.

PIVOTTO, F.; LUNARDI FILHO, W. D.; LUNARDI, V. L. Prescrição de enfermagem: dos motivos da não realização às possíveis estratégias de implementação. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 9, n. 2, p. 32-42, 2004.

PRITCHARD, E.; HOWARD, E. Parent questionnaires: are they effective for auditing services? *Paediatr Nurs.*, Harrow, Middx, v. 18, no. 5, p. 37-39, jun. 2006. doi 10.7748/paed2006.06.18.5.37.c1037

POLIT, D. F.; BECK, C. T. The Content Validity Index: Are You Sure You Know What's Being Reported? Critique and Recommendations. **Res Nurs Health**, New York, US, v. 29, p. 489–497, 2006.

QUIRINO, D. D.; NEVES, A. F. G. B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev Gaúcha Enferm.** [Online] Porto Alegre, v. 31, n. 2, jun. 2010.

_____; COLLET, N. Fácies do trabalho de Enfermagem na assistência à criança hospitalizada. **Rev Eletr Enf.**, Goiania, v. 11, n. 3, p. 681-687, 2009.

RAPPAPORT, D. I.; KETTERER, T. A.; NILFOROSHAN, V. et al. Family-Centered Rounds Views of Families, Nurses, Trainees, and Attending Physicians. **Clin pediatr.**, Thousand Oaks, CA, v. 51, no. 3, p. 260-266, 2012.

_____; CELLUCCI, M. F.; LEFFLER, M. G. Implementing Family-Centered Rounds: Pediatric Residents' Perceptions. **Clin Pediatr.**, Thousand Oaks, CA, v. 40, no. 3, p. 228-234, 2010.

REISS, J.G., NACKASHI, J.A. (Eds.) **Developmental screening and family-centered care: a self-instructed module for health care providers.** Gainesville, FL: Institute for Child Health Policy, 1993.

RINGNER, A.; OSTER, I.; BJORK, M. et al. Talking via the Child Discursively Created Interaction Between Parents and Health Care Professionals in a Pediatric Oncology Ward. **J Fam Nurs.**, Pittsburgh, Pennsylvania, v. 19, no. 1, p. 29–52, Oct. 2012.

ROBERTS, J. F.; FENTON, G.; BARNARD, M. C. Developing effective therapeutic relationships with children, young people and their families. **Nurs Child Young People**, Harrow, Middx, v. 27, no. 4, p. 30-35, 2015.

ROETS, L.; ROWE-ROWE, N.; NEL, R. Family-centred care in the paediatric intensive care unit. **J Nurs Manag.**, Wiley, Oxford, v. 20, no. 5, p. 624–630, Jul. 2012.

ROMANI, H. M.; SPERANDIO, J. A.; SPERANDIO, J. L. et al. Uma visão assistencial da urgência e emergência no sistema de saúde. **Rev Bioét.**, Brasília, DF, v. 17, n. 1, p. 41-53, 2009.

ROMANIUK, D.; O'MARA, L.; AKHTAR-DANESH, N. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. **Pediatr Nurs.**, Pitman, NJ, v. 37, no. 2, p. 103–121, 2014.

ROSTAMI, F.; SYED HASSAN, S. T.; YAGHMAI, F. et al. Effects of family-centered care on the satisfaction of parents of children hospitalized in pediatric wards in a pediatric ward in Chaloos in 2012. **Electron Physician**, Kuala Lumpur, Malaysia, v. 7, no. 2, p. 1078, Apr./Jun 2015.

RUBIO, D. M.; BER-WEGER, M.; TEBB, S. S. et al. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. **Soc Work Res.**, Washington, D. C., v. 27, no. 2, p. 94-111, 2003.

SANJARI, M.; SHIRAZI, F.; HEIDARI, S. et al. Nursing support for parents of hospitalized children. **Issues Compr Pediatr Nurs.**, Philadelphia, PA, v. 32, no. 3, p. 120-130, 2009.

SANTANA, J. dos S. **Construção e validação de um instrumento de consulta de enfermagem para hipertensos atendidos em uma unidade de saúde da família.** 125f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

SANTOS, D. F. V.; SILVA, L. D. G.; REIS, L. M. et al. Aplicação da Teoria de Abdellah no histórico de enfermagem em pediatria: relato de experiência. **Cienc Cuid Saúde**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 353-358, abr./Jun. 2011.

SANTOS, L. F.; OLIVEIRA, L. M. A. C.; BARBOSA, M. A. et al. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, DF, v. 66, n. 4, p. 473-478, ago. 2013.

SANTOS, M. L. V. A. **Abordagem sistêmica do cuidado à família: impacto no desempenho profissional do enfermeiro.** 263p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal, 2012.

SANTOS, O. M. J. C. **Necessidades dos pais das crianças hospitalizadas: Perspectiva dos pais.** 114p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria)-Escola Superior de Saúde de Viseu, Portugal, 2011.

SAUNDERS, R. P.; ABRAHAM, M. R.; CROSBY, M. J. et al. Evaluation and Development of Potentially Better Practices for Improving Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Units. **Pediatrics.**, Washington, D. C, v. 111, suppl E1, e 437, 2003.

SCHIMDT, K. T.; BESSA, J. B.; RODRIGUES, B. C. et al. Recém-nascidos prematuros e a alta hospitalar: uma revisão integrativa sobre a atuação da enfermagem. **Rev Rene.**, Fortaleza, v 12, n. 4, p. 849-58, out./dez. 2011.

SHIELDS, L.; ZHOU, H.; PRATT, J. et al. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. **Cochrane Database of Sys Rev.**, Oxford, UK, no. 10, art. CD004811, 2012. DOI: 10.1002/14651858.CD004811.pub3.

_____; MAMUM, A.; PEREIRA, S. et al. Measuring. Family centered care: working with children and their parentes in a tertiary hospital. **In J Pers Center Med.**, Suíça, v.1, no. 1, p. 155-160, 2011.

_____. Questioning amily-centred care. **J Clin Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v. 19, no. 17-18, p. 2629-2638, 2010.

_____; PRATT, J.; DAVIS, L. et al. Family-centred care for children in hospital (Review). **Cochrane Database Syst Rev.**, Oxford, UK, v. 1, p. 1-26, 2009.

_____; PRATT, J.; HUNTER, J. Family centred care: a review of qualitative studies. **J Clin Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v. 15, no. 10, p. 1317-1323, 2006.

SHULTZ, L. F.; SABATÉS, A. L. Family living through sickness and child's hospitalization: qualitative study. **Online Braz J Nurs. [Online]**, Niterói, RJ, v. 9, no. 2, p. 1-9, 2010.

SIKOROVA L.; KUCOVA J. The needs of mothers to newborns hospitalized in intensive care units. **Biomed Pap Fac Univ Palacky Olomou Czech Repub.**, Olomouc, Czech Republic, v.156, no. 4, p. 330-336, 2012.

SILVA, E. G. C.; OLIVEIRA, V. C. ;NEVES, G. B. C. et al. O conhecimento do enfermeiro sobre a sistematização da assistência de enfermagem: da teoria à prática. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 1380-1386, dez. 2011.

SILVA, R. V. G. O.; RAMOS, F. R. S. O trabalho de enfermagem na alta de crianças hospitalizadas: articulação da atenção hospitalar e básica. **Rev. Gaúcha Enferm.** [online], Porto Alegre, v. 32, n. 2, p. 309-315, jun. 2011.

SILVA, R. C. C.; SAMPAIO, J. A.; FERREIRA, A. G. N. et al. _Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. **Rev Soc Bras Enferm Ped.**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 23-30, jul. 2010.

SILVA, T. O. N.; ALVES, L. B. O.; BALLEIRO, M. M. F. G. et al. Adaptação transcultural de instrumentos de medida do cuidado centrado na família. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 107-112, 2015.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; ZAMBERLAN, K. C. et al. A família de crianças/adolescentes hospitalizados: o grupo como estratégia de cuidado. **Cienc Cuid Saude.**; Maringá, v. 11, n. 2, p. 402-407, abr./jun. 2012.

SOARES, C. B.; KOMURA HOGA, L. A.; PEDUZZI, M. et al. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 335-345, abr. 2014.

SOUZA, J. P.; SILVA, D. A. R. Diagnóstico de enfermagem na hospitalização infantil: possíveis relações cartográficas – simbólicas. **Rev UNINGÁ Review**, Maringá, v. 17, n. 2, p. 30-38, jan./mar. 2014.

SOUSA, L. D.; LUNARDI FILHO, W. D.; LUNARDI, V. L. et al. A produção científica de enfermagem acerca da clínica: uma revisão integrativa. **Rev Esc. Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, abr. 2011.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein.**, São Paulo, v. 8, n. 1, p.102-106, jan./mar. 2010.

SOUZA, M. F. G. **Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) em um Hospital Pediátrico de Ensino: uma pesquisa ação.** 161 fls. Dissertação

(Mestrado)- Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2010.

_____; SANTOS, A. D. B.; MONTEIRO, A. I. O processo de enfermagem na concepção de profissionais de enfermagem de um hospital de ensino. **Rev Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 66, n. 2, abr. 2013.

SOUZA, P.; ANTUNES, A.; CARVALHO, J. et al. Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. **Nurs Child Young People**, Harrow, Middx, v. 25, no. 2, p. 24-28, 2015.

SOUZA, T. V. **Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica.** 135f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

_____; OLIVEIRA, I. C. S. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.14, n. 3, p. 551-559, set. 2010.

STETLER, C. B.; MORSE, D.; RUCKI, S. et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. **Appl Nurs Res.**, Philadelphia, PA, v. 11, no. 4, p.195-206, 1998.

STEMLER, S. E. A comparison of consensus, consistency, and measurement approaches to estimating interrater reliability. **Pract Assess Res Evaluation**, Maryland, v. 9, no. 4, p. 1, 2004.

STILLWELL, S. B.; FINEOUT-OVERHOLT, E.; MELNYK, B. M. et al. Searching for the Evidence: Strategies to help you conduct a successful search. **Am J Nurs.**, Philadelphia, PA, v. 110, no. 1, p. 51-53, 2010.

SWALLOW, V. M.; NIGHTINGALE, R.; WILLIAMS, J. et al. Multidisciplinary teams, and parents, negotiating common ground in shared-care of children with long-term conditions: A mixed methods study. **BMC Health Serv Res.**, Cambridge, UK, v. 13, p. 264, 2013.

TANNURE, M. C.; CHIANCA, T. C. M.; BETRAN, T. et al. Validação dos instrumentos de coleta de dados de enfermagem em unidades de tratamento intensivo de adulto. **Rev. Min. Enferm.**; Belo Horizonte, v. 12, n. 3, p. 370-380, jul./set., 2008.

TAVARES, T. S.; CASTRO, A. S.; FIGUEIREDO, A. R. F. F. et al. Avaliação da implantação da sistematização da assistência de enfermagem em uma unidade pediátrica. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 17, n. 2, p. 287-295, abr./jun. 2013.

TEDDER, J.; REGISTER, N. The “HUG”: An Innovative Approach to Pediatric Nursing Care. **MCN Am J Matern Child Nurs.**, Philadelphia, PA, v. 32, no. 4, p. 210-214, Jul./ Aug. 2007.

TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P.; NASCIMENTO, M. H. M. et al. Revisão Integrativa da Literatura passo-a-passo & convergências com outros métodos de revisão. **Rev Enferm UFPI**, Teresina, v. 2, n. spe, p. 3-7, dez. 2013.

TILDEN, V. P.; NELSON, C. A.; MAY, B. A. Use of qualitative methods to enhance content validity. **Nurs Res**, Estados Unidos, USA, v. 39, no. 3, p. 172-175, 2009.

TORQUATO, I. M. B.; JONAS, M. F.; COLLET, N. et al. A doença e a hospitalização infantil: compreendendo o impacto na dinâmica familiar. **Rev Enferm UFPE.**, Recife, v. 6, n.11, p. 2641-2648, 2012.

TRAJKOVSKI, S.; SCHMIED, V.; VICKERS, M. et al. Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study. **J Clin Nurs.**, Oxford, Inglaterra, v. 21, no. 17-18, p. 2477–2487, Sept. 2012.

UHL, T.; FISHER, K.; DOCHERTY, S. L. et al. Insights into Patient and Family-Centered Care Through the Hospital Experiences of Parents. **J Obst Gynecol Neonatal Nurs.**, Medford, USA, v. 42, no. 1, p. 121-131, 2013.

WERNET, M.; ANGELO, M. A enfermagem diante das mães na unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 229-235, 2007.

VERWEY, M.; JOOSTE, K. Managerial guidelines to support parents during the hospitalisation of their children in a private paediatric unit. **Curationis**, Pretoria, South Africa, v. 32, no. 3, p. 47-59, 2009.

_____; JOOSTE, K.; ARRIES, E. Experiences of parents during the hospitalisation of their child in a private paediatric unit. **Curationis**, Pretoria, South Africa, v. 31, no. 2, p. 30-42, 2008.

VIANNA, P. C. M.; BARROS, S. A evolução histórica da família: uma revisão teórica. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 9, n. 1, p. 70-76, jan./mar. 2005.

VITURI, D. W.; MATSUDA, L. M. Validação de conteúdo de indicadores de qualidade para avaliação do cuidado de enfermagem. **Rev Esc Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 429-437, jun. 2009.

ZINIEL, S. I.; CONNOR, J. A.; GRAHAM, D.; et al. Development and psychometric characteristics of the pediatric inpatient experience survey (PIES). **Int J Qual Health Care**, Oxford, Inglaterra, v. 28, no. 2, p. 191-199, 2016.

WOOD, J. Bowlby's children: the forgotten revolution in Australian children's nursing. **Contemp Nurse.**, Australia, v. 30, no. 2, p.119-132, Out. 2008.

YOUNG, J.; McCANN, D.; WATSON, K. et al. Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. **Neonatal Paediatric Child Health Nurs.**, Australia, v. 9, no. 2, p. 4-13, 2006.

XAVIER, D. M.; GOMES, G. C.; SANTOS, S. S. C. et al . A família na Unidade de Pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. **Rev Bras Enferm.**, Brasília , DF, v. 67, n. 2, abr. 2014.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias. Guia para avaliação e intervenção na família.** 6. ed. São Paulo: Ed. Roca, 2013. Cap. 1, p. 1-20.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS

1. IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA E FAMILIAR ACOMPANHANTE	
Dados da criança	
Nome:	Leito:
Sexo: Feminino(<input type="checkbox"/>) Masculino(<input type="checkbox"/>)	Idade:
Irmãos: Filho único (<input type="checkbox"/>) Ordem de nascimento entre os irmãos(<input type="checkbox"/>) do total de(<input type="checkbox"/>)irmãos	
Dados do familiar acompanhante	
Nome:	
Sexo: Feminino(<input type="checkbox"/>) Masculino(<input type="checkbox"/>)	Idade:
Grau de parentesco com a criança:	
2. ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E ECONÔMICOS DO FAMILIAR ACOMPANHANTE	
Estado civil:	
<input type="checkbox"/> Solteira <input type="checkbox"/> Casada com registro <input type="checkbox"/> Casada sem registro <input type="checkbox"/> Separada <input type="checkbox"/> Divorciada <input type="checkbox"/> Viúva	
Grau de escolaridade:	
<input type="checkbox"/> Não letrado <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Ensino superior completo	
Ocupação / Profissão:	
Renda familiar:	
<input type="checkbox"/> Classe A: Renda acima de 30 salários mínimos (Acima de R\$ 28.000) <input type="checkbox"/> Classe B: Renda entre 15 a 30 salários mínimos (Entre R\$ 14.000 a R\$ 28.000). <input type="checkbox"/> Classe C: Renda entre 6 a 15 salários mínimos (Entre R\$ 5.000 a R\$ 14.000). <input type="checkbox"/> Classe D: Renda entre 2 a 6 salários mínimos (Entre R\$ 1.800 a R\$ 5.000). <input type="checkbox"/> Classe E: Renda até 2 salários mínimos (Até R\$ 1.800).	
Como você classificaria o nível socioeconômico da sua família?	
<input type="checkbox"/> Ótimo <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Moderado <input type="checkbox"/> Pobre	
Quem é o principal responsável pelo sustento da sua família?	
<input type="checkbox"/> O próprio <input type="checkbox"/> Cônjuge <input type="checkbox"/> Filho / Enteado <input type="checkbox"/> Outro familiar _____	
Quais são as características da sua moradia?	
<input type="checkbox"/> Imóvel de alvenaria <input type="checkbox"/> Imóvel de madeira <input type="checkbox"/> Imóvel próprio <input type="checkbox"/> Imóvel alugado	
Quantos cômodos de cada tipo há em seu domicílio?	
<input type="checkbox"/> Quarto <input type="checkbox"/> Sala <input type="checkbox"/> Cozinha <input type="checkbox"/> Banheiro	
Quantas pessoas moram com você?	
Quais destes serviços atendem a sua moradia?	
<input type="checkbox"/> Rede de esgoto <input type="checkbox"/> Rede pública de água. <input type="checkbox"/> Rede pública de energia elétrica <input type="checkbox"/> Coleta de lixo <input type="checkbox"/> Pavimentação <input type="checkbox"/> Iluminação pública. <input type="checkbox"/> Telefone fixo <input type="checkbox"/> Internet.	
Qual é o tempo de deslocamento de sua residência até o hospital?	
Que tipo de transporte utiliza para chegar até o hospital?	
<input type="checkbox"/> Ônibus <input type="checkbox"/> Moto <input type="checkbox"/> Automóvel <input type="checkbox"/> Taxi / Moto taxi <input type="checkbox"/> Caminhando <input type="checkbox"/> Outros _____	

1. APOIO COGNITIVO/EMOCIONAL
<p>Você possui experiência de internações anteriores com este ou outro filho (a)? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, Se sim, responda as questões abaixo: Número de internações anteriores <input type="checkbox"/> Referente a quantos filhos? <input type="checkbox"/> Já esteve internada nesta unidade pediátrica? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, há quanto tempo? _____</p>
<p>Qual foi o motivo do internamento atual de seu filho (a)? <input type="checkbox"/> Tratamento clínico. <input type="checkbox"/> Tratamento cirúrgico <input type="checkbox"/> Investigação clínica.</p>
<p>A indicação do internamento atual de seu filho (a) foi: <input type="checkbox"/> Programada (agendada com antecedência). <input type="checkbox"/> Em caráter de urgência (indicada há menos de 48 horas.) <input type="checkbox"/> Em caráter de emergência (indicação imediata).</p>
<p>O que você sabe sobre a doença ou situação de saúde do seu filho? <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Um pouco <input type="checkbox"/> O suficiente <input type="checkbox"/> Tudo</p>
<p>O que é mais importante para você durante o período de internamento de seu filho (a)? <input type="checkbox"/> Perceber que meu filho (a) está sendo bem cuidado <input type="checkbox"/> Sentir-me acolhida pela equipe <input type="checkbox"/> Sentir-me respeitada pela equipe <input type="checkbox"/> Receber informações sobre a situação do meu filho (a) e tratamento <input type="checkbox"/> Receber explicações sobre os cuidados e procedimentos a serem realizados <input type="checkbox"/> Participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a) <input type="checkbox"/> Receber orientações para participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a) <input type="checkbox"/> Resolver problemas de trabalho para poder acompanhar meu filho (a) durante o internamento <input type="checkbox"/> Receber apoio dos familiares <input type="checkbox"/> Organizar a estrutura doméstica (ou familiar) para permanecer com meu filho (a) durante o internamento <input type="checkbox"/> Contar com a ajuda de um familiar para ter períodos de descanso em casa durante o internamento. <input type="checkbox"/> Contar com a ajuda de um familiar para poder estar com os outros filhos em casa durante o internamento. <input type="checkbox"/> Ter um lugar adequado para descansar no setor de internamento <input type="checkbox"/> Receber alimentação adequada enquanto acompanho meu filho (a)</p>

4. APOIO PARTICIPATIVO/EDUCACIONAL			
Sente-se capacitado ou gostaria de auxiliar em quais cuidados de seu filho durante o internamento?			
Cuidado / procedimento	Sinto-me preparada para assumir	Preciso receber orientações para assumir	Não desejo assumir (Justifique)
Prestar medidas de conforto: brincar, ajudar a dormir, troca de roupas, pegar no colo, consolar.			
Realizar ou acompanhar higiene oral			
Realizar ou acompanhar higiene corporal: banho de chuveiro, banheira ou no leito.			
Alimentar a criança: amamentação, mamadeira, via oral, sonda gástrica, sonda enteral, gastrostomia.			
Auxiliar nas eliminações: diurese e evacuação (ostomias intestinais ou vesicais).			
Auxiliar nos cuidados respiratórios: lavagem nasal, nebulização, cuidados com traqueostomia, aspiração de vias aéreas, manuseio de oxigenoterapia.			
Verificar temperatura			
Administrar medicação por via oral			
Coletar amostra de urina/fezes			
Acompanhar exames: RX, ultrassom, tomografia, ressonância magnética.			
Acompanhar procedimentos invasivos: punção venosa, curativos, exames laboratoriais, sondagens, aspiração de vias aérea.			

APÊNDICE 2 – VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO (QUESTIONÁRIO DO *GOOGLE FORMS*)**Validação do instrumento de avaliação de famílias.**

ETAPA 3 - GUIA PARA AVALIAÇÃO DO INSTRUMENTO

Prezado(a) Juiz(a)/expert.

Para o preenchimento correto dos campos de avaliação do “Instrumento de Avaliação de Famílias em Unidade Pediátrica” seguem algumas orientações:

- a) O Questionário deverá ser respondido individualmente.
- b) Se julgar necessário incluir um item, redija-o no campo “Itens necessários, porém ausentes nessa dimensão”.
- c) Se julgar necessário excluir um item, redija-o e justifique no campo “Itens desnecessários no instrumento”.
- d) Se julgar que um item necessita de correções, especifique no campo “Comentários ou sugestões quanto à avaliação dos itens dessa dimensão”.

Para a avaliação dos itens serão utilizados atributos que têm a finalidade de acrescentar um sentido de qualidade em cada item. Para definir o significado e o sentido de cada atributo, foram adotados os conceitos descritos abaixo:

Objetividade: permite resposta pontual.

Simplicidade: expressa uma única ideia.

Clareza: está explicitado de forma clara, simples e inequívoca.

Relevância: o item não insinua atributo divergente do definido

Credibilidade: esta descrito de maneira que não pareça despropositado

Para avaliar se os itens contemplam os atributos a que se propõem, será utilizada uma escala psicométrica que terá como objetivo atribuir valores numéricos aos itens, conforme se segue abaixo:

- (1) – Sim (Contempla o atributo).
- (2) – Não (Não contempla o atributo).
- (3) – Em parte (Contempla o atributo, mas precisa de alteração mínima).

Em caso de dúvida favor contatar o pesquisador responsável:

Jaqueline Dias

E-mail: jdias01@uol.com.br

Fone: (44) 999081706

1. Endereço de e-mail *

ETAPA 3 – CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES

1. Nome:
2. E-mail:
3. Idade:
4. Formação acadêmica
 - () Especialização
 - () Mestrado
 - () Doutorado
 - () Pós-Doutorado
5. Tempo de formado
 - () 1 a 5 anos
 - () 5 a 10 anos
 - () 10 a 15 anos
 - () Superior a 15 anos
6. Área de atuação:
7. Campo de atuação:

8. Cargo/Função atual:
9. Tempo de atuação no cargo/função atual:

ETAPA 3 – VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO

Em relação à dimensão IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA E FAMILIAR ACOMPANHANTE avalie os seguintes atributos:

Dados da criança:

Nome: _____ Quarto/ Leito: _____
 Sexo: () Feminino () Masculino Idade: _____ anos _____ meses
 Filho único () Número de irmãos () Ordem de nascimento entre os irmãos ()

2. 10. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Dados do familiar acompanhante

Nome:

Sexo:

() Feminino

() Masculino

Idade:

Grau de parentesco com a criança:

3. 11. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Itens necessários, porém ausentes nessa dimensão:

5. Itens desnecessários no instrumento:

6. Comentários ou sugestões quanto à avaliação dos itens dessa dimensão:

Em relação à dimensão ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E ECONÔMICOS DO FAMILIAR ACOMPANHANTE avalie os seguintes atributos:

Estado civil:

- () Solteiro(a)
 () Casado(a) com registro
 () Casado(a) sem registro
 () Separado(a)/Divorciado(a)
 () Viúvo(a)

7. 12. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Grau de escolaridade:

- () Não letrado
 () Ensino Fundamental incompleto

 () Ensino Fundamental completo
 () Ensino Médio incompleto
 () Ensino Médio completo
 () Ensino Superior incompleto
 () Ensino Superior completo
 () Pós-graduação

8. 13. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ocupação/Profissão:

9. 14. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Renda familiar:

- () Classe A: Renda acima de 30 salários mínimos (Acima de R\$ 28.000)
- () Classe B: Renda entre 15 a 30 salários mínimos (Entre R\$ 14.000 a R\$ 28.000).
- () Classe C: Renda entre 6 a 15 salários mínimos (Entre R\$ 5.000 a R\$ 14.000).
- () Classe D: Renda entre 2 a 6 salários mínimos (Entre R\$ 1.800 a R\$ 5.000).
- () Classe E: Renda até 2 salários mínimos (Até R\$ 1.800).

10. 15. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Como você classificaria o nível socioeconômico da sua família?

- () Ótimo
- () Bom

- () Moderado
- () Ruim

11. 16. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quem é o principal responsável pelo sustento da sua família?

- () O próprio
 () Cônjuge
 () Filho/Enteado
 () Outro familiar: _____

12. 17. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quais são as características da sua moradia?

- () Imóvel de alvenaria
 () Imóvel de madeira
 () Imóvel próprio
 () Imóvel alugado
 () Outro: _____

13. 18. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quantos cômodos de cada tipo há em seu domicílio?

- () Quarto
 () Sala

 () Cozinha
 () Banheiro

14. 19. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quantas pessoas moram em sua residência?

15. 20. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quais destes serviços atendem a sua moradia?

- Rede de esgoto
- Rede pública de energia elétrica
- Pavimentação
- Telefone fixo
- Rede pública de água
- Coleta de lixo
- Iluminação pública
- Internet.

16. 21. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Qual é o tempo de deslocamento de sua residência até o hospital?

17. 22. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Que tipo de transporte utiliza para chegar até o hospital?

- () Ônibus
- () Moto
- () Automóvel
- () Taxi/ Moto taxi
- () Caminhando
- () Outros: _____

18. 23. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Itens necessários, porém ausentes nessa dimensão:

20. Itens desnecessários no instrumento:

21. Comentários ou sugestões quanto à avaliação dos itens dessa dimensão:

Em relação à dimensão APOIO COGNITIVO/EMOCIONAL avale os seguintes atributos:

Você possui experiência de internações anteriores com este ou outro filho(a)?

Não

Sim. Se sim, responda as questões abaixo.

Número de internações anteriores:

Referente a quantos filhos?

Já esteve internada nesta unidade pediátrica?

Não

Sim. Há quanto tempo? _____

22. 24. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Qual foi o motivo do internamento atual de seu filho(a)?

Tratamento clínico

Tratamento cirúrgico

Investigação clínica

23. 25. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A indicação do internamento atual de seu filho(a) foi:

Programada (agendada com antecedência)

Em caráter de urgência (indicada há menos de 48 horas.)

Em caráter de emergência (indicação imediata).

24. 26. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

O que você sabe sobre a doença ou situação de saúde do seu filho?

- () Nada
 () Quase nada
 () Um pouco
 () O suficiente
 () Tudo

25. 27. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

O que é mais importante para você durante o período de internamento de seu filho (a)? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância (Ex: 1, 2, 3.....).

- () Perceber que meu filho (a) está sendo bem cuidado.
 () Sentir-me acolhida pela equipe.
 () Sentir-me respeitada pela equipe.
 () Receber informações sobre a situação do meu filho (a) e tratamento.
 () Receber explicações sobre os cuidados e procedimentos a serem realizados.
 () Participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a).
 () Receber orientações para participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a).
 () Resolver problemas de trabalho para poder acompanhar meu filho (a) durante o internamento.
 () Receber apoio emocional de familiares.
 () Receber apoio espiritual.
 () Receber apoio psicoemocional especializado.
 () Receber apoio financeiro.
 () Organizar a estrutura doméstica/familiar para permanecer com meu filho (a) durante o internamento.
 () Contar com a ajuda de um familiar para ter períodos de descanso em casa durante o internamento.
 () Contar com a ajuda de um familiar para poder estar com os outros filhos em casa durante o internamento.
 () Ter um lugar adequado para descansar no setor de internamento.
 () Receber alimentação adequada enquanto acompanho meu filho (a).

26. 28. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

27. Itens necessários, porém ausentes nessa dimensão:

28. Itens desnecessários no instrumento:

29. Comentários ou sugestões quanto à avaliação dos itens dessa dimensão:

Em relação à dimensão APOIO PARTICIPATIVO/EDUCACIONAL avalia os seguintes atributos:

Sente-se capacitado ou gostaria de auxiliar em quais cuidados de seu filho durante o internamento?

- (1) Sinto-me preparada e desejo assumir.
- (2) Sinto-me preparada e não desejo assumir.
- (3) Preciso receber orientações, pois desejo assumir.
- (4) Não me sinto preparada, e não desejo assumir.

- () Prestar medidas de conforto: brincar, ajudar a dormir, troca de roupas, pegar no colo, consolar.
- () Realizar ou acompanhar higiene oral
- () Realizar ou acompanhar higiene corporal: banho de chuveiro, banheira ou no leito.
- () Alimentar a criança: amamentação, mamadeira, via oral, sonda gástrica, sonda enteral, gastrostomia.
- () Auxiliar nos cuidados após eliminações fisiológicas: diurese e evacuação (ostomias intestinais ou vesicais).

- () Auxiliar nos cuidados respiratórios: lavagem nasal, nebulização, cuidados com traqueostomia, aspiração de vias aéreas, manuseio de oxigenoterapia.
- () Auxiliar no controle de temperatura.
- () Auxiliar na administração de medicação por via oral
- () Auxiliar na coleta de amostra de urina/fezes
- () Acompanhar exames: RX, ultrassom, tomografia, ressonância magnética.
- () Acompanhar procedimentos invasivos: punção venosa, curativos, exames laboratoriais, sondagens, aspiração de vias aérea.

30. **29. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:**

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

31. **Itens necessários, porém ausentes nessa dimensão:**

32. **Itens desnecessários no instrumento:**

33. **Comentários ou sugestões quanto à avaliação dos itens dessa dimensão:**

Em relação à dimensão PLANEJAMENTO PARA A ALTA avalie os seguintes atributos:

Quanto tempo você julga que seu filho(a) ficará internado?

34. 30. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quais dos aspectos abaixo você considera importante(s) para dar continuidade no tratamento de seu filho (a) após a alta? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância (EX: 1, 2, 3...)

- () Receber orientações sobre retornos e consultas subsequentes
- () Receber orientações sobre locais de fornecimento da medicação prescrita
- () Receber orientações em relação aos efeitos da medicação
- () Receber orientações sobre a alimentação
- () Receber orientações sobre atividades físicas permitidas
- () Receber orientações sobre o retorno a creches ou atividades escolares
- () Receber orientações quanto a sinais e sintomas que podem ser preocupantes
- () Receber orientações quanto ao meu papel no tratamento domiciliar
- () Receber treinamentos para procedimentos específicos
- () Receber suporte dos profissionais da unidade básica de saúde após a alta.

35. 31. Em relação a este item avalie os atributos abaixo:

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não	Em parte
Objetividade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplicidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Credibilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Itens necessários, porém ausentes nessa dimensão:

37. Itens desnecessários no instrumento:

38. Comentários ou sugestões quanto à avaliação dos itens dessa dimensão:

Envie para mim uma cópia das minhas respostas.

Powered by
 Google Forms

APÊNDICE 3 – INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Título da tese: “Construção e validação de instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica”.

Doutoranda: Jaqueline Dias

Orientadora: Ieda Harumi Higarashi

Objetivo geral

Descrever o processo de construção e validação de instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica.

Objetivos específicos:

- Realizar revisão integrativa da literatura (RIL) sobre a experiência dos familiares em relação ao referencial do cuidado centrado na família em unidade de internação pediátrica.
- Identificar, a partir da revisão de literatura, as principais necessidades de familiares acompanhantes em unidade de internação pediátrica.
- Elaborar um instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica.
- Realizar validação de conteúdo e aparência do instrumento.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA DO INSTRUMENTO:

O “Modelo de assistência centrado na criança e na família” é fundamentado em teorias ecológicas, epidemiológicas, sociais, físicas, biológicas e humanas. Neste modelo, a família passa a ser considerada como a principal responsável pelos cuidados de seus membros, contando com o apoio da equipe de saúde (GOIS, 2009).

Souza e Oliveira (2010) ressaltam que quando a família é efetivamente incluída no cuidado, torna-se possível identificar as necessidades biopsicossociais dos mesmos com maior facilidade, que permite o planejamento da assistência voltado à família.

A assistência humanizada permeada pelo Cuidado Centrado na Família (CCF) requer o maior grau de interação possível (GOMES; ERDMANN, 2005). A incorporação da família no cuidado torna a hospitalização mais humana para a criança e os pais, o que favorece os níveis de aceitação e adaptação durante o internamento, além de diminuir a angústia do abandono para a criança (GOMES; ERDMANN, 2005).

Entretanto, na prática, os pais não se sentem valorizados em suas necessidades, tendo a percepção de que os enfermeiros direcionam sua atenção exclusivamente para os filhos internados ou para a doença responsável pelo internamento. Tal percepção evidencia o desafio de tornar o CCF mais explícito e presente na assistência de enfermagem pediátrica (CARDOSO, 2010). Para isso, é necessário que os profissionais valorizem as peculiaridades de cada familiar, levando-se em consideração suas experiências anteriores, cultura, valores e história de vida (SANTOS e col., 2013).

Pacheco e col. (2013) afirmam que a implantação do CCF no contexto assistencial tem sido pouco discutida, sendo necessário que se produzam e compartilhem novos estudos.

Desta forma, o presente estudo pretende colaborar com a temática em questão, através da construção e validação de um instrumento de avaliação de famílias em unidade de internação pediátrica, pautado no referencial teórico do CCF.

APÊNDICE 4 - GUIA PARA AVALIAÇÃO DO INSTRUMENTO
(Validação de aparência)

Prezado (a) Juiz(a) / *Enfermeiros avaliadores*

A validação de aparência se propõe a avaliar de forma subjetiva a relevância e adequação dos itens do instrumento.

O Objetivo de sua participação na referida pesquisa consiste em fornecer “feedback” sobre a clareza e compreensão da redação dos itens do Instrumento

Desta forma, avalie o “Instrumento de planejamento do cuidado às famílias em unidade de internação pediátrica” sob os seguintes aspectos: clareza e compreensão, conforme os formulários de julgamento em anexo.

Obrigada por sua colaboração!

Em caso de dúvida favor contatar o pesquisador responsável:

Jaqueline Dias

e-mail: jdias01@uol.com.br

Fone: (44) 999081706

APÊNDICE 5 - Dados sociodemográficos: Profissionais de Enfermagem

1. Idade: _____
2. Sexo: Masculino () Feminino ()
3. Estado Civil: Solteiro () Casado () Viúvo () Separado ()
4. Escolaridade:
Especialização ()
Mestrado ()
Doutorado ()
Pós doutorado ()
5. Área de atuação: Assistência () Ensino () Pesquisa ()
6. Cargo/função atual: _____
7. Tempo de atuação na instituição: _____ anos.
8. Tempo de atuação no cargo/função atual: _____ anos.

APÊNDICE 6 - VALIDAÇÃO DE APARÊNCIA

ITENS REFERENTES À IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA E DA MÃE

Dados da criança:		
Nome	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? <ol style="list-style-type: none"> 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo 	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? <ol style="list-style-type: none"> 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Leito		
Sexo		
Idade		
Filho único /Ordem do nascimento entre os irmãos (do total de)		
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível, acrescente suas sugestões:		
Dados do familiar acompanhante:		
Nome	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? <ol style="list-style-type: none"> 4. Confuso 5. Pouco compreensivo 6. Compreensivo 	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? <ol style="list-style-type: none"> 5. Irrelevante 6. Pouco relevante 7. Realmente relevante 8. Muito relevante
Sexo		
Idade		
Grau de parentesco com a criança		
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível, acrescente suas sugestões:		

APÊNDICE 7 - VALIDAÇÃO DE APARENCIA

**ITENS REFERENTES AOS ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E ECONÔMICOS DO FAMILIAR
ACOMPANHANTE**

Estado civil: Solteira Casada com registro Casada sem registro Separada Divorciada Viúva	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 7. Confuso 8. Pouco compreensivo 9. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 9. Irrelevante 10. Pouco relevante 11. Realmente relevante 12. Muito relevante
Caso algum(s) item (s) não lhe pareça compreensível, acrescente suas sugestões:		
Grau de escolaridade: Não letrado Ensino fundamental incompleto Ensino fundamental completo Ensino médio incompleto Ensino médio completo Ensino superior incompleto Ensino superior completo.	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível, acrescente suas sugestões:		
Ocupação / Profissão	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível, acrescente suas sugestões:		
Renda familiar (Valor absoluto no impresso): Classe A (Renda acima de 30 salários mínimos). Classe B (Renda de 15 a 30 salários mínimos). Classe C (Renda de 6 a 15 salários mínimos). Classe D (Renda de 2 a 6 salários mínimos). Classe E (Renda até 2 salários mínimos).	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum(s) item (s) não lhe pareça compreensível, acrescente suas sugestões:		

Como você classificaria seu nível socioeconômico? Ótimo Bom Moderado Pobre	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível, acrescente suas sugestões:		
Quem é o principal responsável pelo sustento da sua família? O próprio Cônjuge Outro parente.	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível, acrescente suas sugestões:		
Quais são as características da sua moradia? Imóvel de alvenaria Imóvel de madeira Imóvel próprio Imóvel alugado.	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum(s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:		
Quantos cômodos de cada tipo há em seu domicílio? Quarto Sala Cozinha Banheiro	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum(s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:		
Quantas pessoas moram com você?	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível, acrescente suas sugestões:		

Quais destes serviços atendem a sua moradia? Rede de esgoto Rede pública de água Rede pública de energia elétrica Coleta de lixo Pavimentação Iluminação pública Telefone fixo Internet.	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:		
Qual é o tempo de deslocamento de sua residência até o hospital?	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:		
Que tipo de transporte utiliza para chegar até o hospital? Ônibus Moto Automóvel Táxi - Moto taxi Caminhando Outros	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:		

APÊNDICE 8 - VALIDAÇÃO DE APARÊNCIA

ITENS REFERENTES À DIMENSÃO APOIO COGNITIVO / EMOCIONAL

<p>Você possui experiência de internações anteriores com este ou outro filho (a)?</p> <p>Sim / Não.</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>10. Confuso 11. Pouco compreensivo 12. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>13. Irrelevante 14. Pouco relevante 15. Realmente relevante 16. Muito relevante</p>
<p>Se sim, responda as questões abaixo:</p> <p>Quantas internações anteriores? De quantos filhos?</p>		
<p>Já esteve internado nesta unidade pediátrica?</p> <p>Sim / Não.</p>		
<p>Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:</p>		
<p>Qual foi o motivo do internamento atual de seu filho (a)?</p> <p>Tratamento clínico. Tratamento cirúrgico. Investigação clínica.</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:</p>		
<p>A indicação do internamento atual de seu filho (a) foi:</p> <p>Programada (agendada com antecedência). Em caráter de urgência (indicada há menos de 48 horas). Em caráter de emergência (indicação imediata).</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:</p>		

<p>O que você sabe sobre a doença ou situação de saúde do seu filho?</p> <p>Nada Quase nada Um pouco O suficiente Tudo</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:</p>		
<p>O que é mais importante para você durante o período de internamento de seu filho (a)? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância (Ex: 1, 2, 3....)</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Perceber que meu filho (a) está sendo bem cuidado</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Sentir-me acolhida pela equipe</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Sentir-me respeitada pela equipe</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>

Receber informações sobre a situação do meu filho (a) e tratamento	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Receber explicações sobre os cuidados e procedimentos a serem realizados	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a)	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Receber orientações para participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a)	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Resolver problemas de trabalho para poder acompanhar meu filho (a) durante o internamento	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Receber apoio dos familiares	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante

Organizar a estrutura doméstica (ou familiar) para permanecer com meu filho (a) durante o internamento	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Contar com a ajuda de um familiar para ter períodos de descanso em casa durante o internamento	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Contar com a ajuda de um familiar para poder estar com os outros filhos em casa durante o internamento	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Ter um lugar adequado para descansar no setor de internamento	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Receber alimentação adequada enquanto acompanho meu filho (a)	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:		

APÊNDICE 9 - VALIDAÇÃO DE APARENCIA

ITENS REFERENTES À DIMENSÃO APOIO PARTICIPATIVO EDUCACIONAL

<p>Sente-se capacitado ou gostaria de auxiliar em quais cuidados de seu filho durante o internamento?</p> <p>Sinto-me preparada para assumir</p> <p>Preciso receber orientações para assumir</p> <p>Não desejo assumir (Justifique)</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>13. Confuso 14. Pouco compreensivo 15. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>17. Irrelevante 18. Pouco relevante 19. Realmente relevante 20. Muito relevante</p>
<p>Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado à dimensão, acrescente suas sugestões:</p>		
<p>Prestar medidas de conforto: brincar, ajudar a dormir, troca de roupas, pegar no colo, consolar.</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Realizar ou acompanhar higiene oral</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Realizar ou acompanhar higiene corporal: banho de chuveiro, banheira ou no leito.</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Alimentar a criança: amamentação, mamadeira, via oral, sonda gástrica, sonda enteral, gastrostomia.</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>
<p>Auxiliar nas eliminações: diurese e evacuação (ostomias intestinais ou vesicais).</p>	<p>Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão?</p> <p>1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo</p>	<p>Qual o grau de relevância dos itens relacionados?</p> <p>1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante</p>

Auxiliar nos cuidados respiratórios: lavagem nasal, nebulização, cuidados com traqueostomia, aspiração de vias aéreas, manuseio de oxigenoterapia.	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Verificar temperatura	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Administrar medicação por via oral	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Coletar amostra de urina/fezes	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Acompanhar exames: RX, ultrassom, tomografia, ressonância magnética.	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Acompanhar procedimentos invasivos: punção venosa, curativos, exames laboratoriais, sondagens, aspiração de vias aérea	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:		

APÊNDICE 10 - VALIDAÇÃO DE APARENCIA

ITENS REFERENTES À DIMENSÃO PLANEJAMENTO PARA ALTA

Quanto tempo você julga que seu filho (a) ficará internado?	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 16. Confuso 17. Pouco compreensivo 18. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 21. Irrelevante 22. Pouco relevante 23. Realmente relevante 24. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado a dimensão, acrescente suas sugestões:		
Quais aspectos você considera importante (s) para dar continuidade no tratamento de seu filho (a) após a alta? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância (Ex: 1, 2, 3....)	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Orientações sobre retornos e consultas subsequentes	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Orientações sobre locais de fornecimento da medicação prescrita	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Orientações em relação aos efeitos da medicação	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante

Orientações sobre a alimentação	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Orientações sobre atividades físicas permitidas	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Orientações sobre o retorno a creches ou atividades escolares	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Orientações quanto a sinais e sintomas que podem ser preocupantes	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Orientações quanto ao meu papel no tratamento domiciliar	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Receber treinamentos para procedimentos específicos	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Ter suporte dos profissionais da unidade básica de saúde	Os itens relacionados ao lado estão bem redigidos e são de fácil compreensão? 1. Confuso 2. Pouco compreensivo 3. Compreensivo	Qual o grau de relevância dos itens relacionados? 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante
Caso algum (s) item (s) não lhe pareça compreensível ou relacionado à dimensão, acrescente suas sugestões:		

**APÊNDICE 12 – TABELA DE CONCORDÂNCIA DE VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO
INSTRUMENTO DE PLANEJAMENTO DO CUIDADO ÀS FAMÍLIAS**

Questão	Item analisado	Objetividade	Simplicidade	Clareza	Relevância	Credibilidade
	Identificação da criança e do familiar acompanhante					
10	Dados da criança	100%	100%	100%	85,7%	85,7%
11	Dados do familiar acompanhante	100%	100%	100%	85,7%	85,7%
	Aspectos sociodemográficos e econômicos do familiar acompanhante					
12	Estado civil	100%	100%	100%	85,7%	100%
13	Grau de escolaridade	100%	100%	100%	85,7%	100%
14	Ocupação/Profissão	85,7%	85,7%	85,7%	85,7%	85,7%
15	Renda familiar	100%	100%	100%	100%	100%
16	Como você classificaria o nível socioeconômico da sua família?	100%	100%	85,7%	85,7%	100%
17	Quem é o principal responsável pelo sustento da sua família?	100%	100%	85,7%	100%	100%
18	Quais são as características de sua moradia?	85,7%	85,7%	85,7%	100%	100%
19	Quantos cômodos de cada tipo há em seu domicílio?	85,7%	85,7%	85,7%	100%	100%
20	Quantas pessoas moram em sua residência?	85,7%	85,7%	85,7%	85,7%	85,7%
21	Quais destes serviços atendem a sua moradia?	100%	100%	100%	100%	100%
22	Qual é o tempo de deslocamento de sua residência até o hospital?	85,7%	85,7%	85,7%	85,7%	85,7%

23	Que tipo de transporte utiliza para chegar ao hospital?	85,7%	100%	100%	100%	100%
	Apoio cognitivo/emocional					
24	Você possui experiências anteriores de internação com este ou outro filho (a)? Número de internações anteriores. Referente a quantos filhos? Já esteve internada nesta unidade de internação pediátrica?	100%	100%	85,7%	100%	100%
25	Qual foi o motivo do internamento atual de seu filho (a)?	100%	100%	85,7%	100%	100%
26	A indicação do internamento atual do seu filho (a) foi:	100%	85,7%	85,7%	100%	100%
27	O que você sabe sobre a doença ou situação de saúde do seu filho (a)?	100%	100%	85,7%	85,7%	85,7%

APÊNDICE 13
TABELA DE CONCORDÂNCIA – VALIDAÇÃO DE APARÊNCIA

1. Identificação da criança e do familiar acompanhante	
Item	Nível de concordância
Dados da criança	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Dados do familiar acompanhante	Compreensão 100%
	Relevância 100 %
2. Aspectos sócio-demográficos e econômicos do familiar acompanhante	
Item	Nível de concordância
Estado civil	Compreensão 92,3%
	Relevância 84,6%
Grau de escolaridade	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Ocupação / Profissão	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Renda familiar	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Como você classificaria o nível socioeconômico da sua família?	Compreensão 84,6%
	Relevância 84,6%
Quem é o principal responsável pelo sustento da sua família?	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Quais são as características da sua moradia?	Compreensão 92,3%
	Relevância 92,3%
Quantos cômodos de cada tipo há em seu domicílio?	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Quantas pessoas moram em sua residência?	Compreensão 84,6%
	Relevância 100%
Quais destes serviços atendem a sua moradia?	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Qual é o tempo de deslocamento de sua residência até o hospital?	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Que tipo de transporte utiliza para chegar até o hospital?	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
3. Apoio cognitivo / emocional	
Item	Concordância
Você possui experiências anteriores de internação com este ou outro filho (a)?	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Número de internações anteriores. Referente a quantos filhos?	
Já esteve internada nesta unidade de internação pediátrica?	
Qual foi o motivo do internamento atual de seu filho (a)?	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
A indicação do internamento atual de seu filho (a) foi:	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
O que você sabe sobre a doença ou situação de saúde do seu filho (a)?	Compreensão 100%
	Relevância 100%

O que é mais importante para você durante o período de internamento do seu filho (a)? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância.	Compreensão 84,6%
	Relevância 92,3%
Perceber que meu filho (a) está sendo bem cuidado	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Sentir-me acolhida pela equipe	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Sentir-me respeitada pela equipe	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Receber informações sobre a situação do meu filho (a) e tratamento	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Receber explicações sobre os cuidados e procedimentos a serem realizados	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a)	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Receber orientações para participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a)	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Resolver problemas de trabalho para poder acompanhar meu filho (a) durante o internamento	Compreensão 92,3%
	Relevância 92,3%
Receber apoio dos familiares	Compreensão 92,3 %
	Relevância 100%
Organizar a estrutura doméstica (ou familiar) para permanecer com meu filho (a) durante o internamento	Compreensão 92,3 %
	Relevância 100%
Contar com a ajuda de um familiar para ter períodos de descanso em casa durante o internamento	Compreensão 84,6%
	Relevância 84,6%
Contar com a ajuda de um familiar para poder estar com os outros filhos em casa durante o internamento.	Compreensão 84,6%
	Relevância 84,6%
Ter um lugar adequado para descansar no setor de internamento	Compreensão 92,3 %
	Relevância 100%
Receber alimentação adequada enquanto acompanho meu filho (a)	Compreensão 100%
	Relevância 100%
4. Apoio participativo / educacional	
Item	Concordância
Sente-se capacitado ou gostaria de auxiliar em quais cuidados de seu filho (a) durante o internamento?	Compreensão 84,6%
(4) Sinto-me preparada para assumir.	Relevância 100%
(5) Preciso receber orientações para assumir.	
(6) Não desejo assumir	
Prestar medidas de conforto	Compreensão 92,3 %
	Relevância 100%
Realizar ou acompanhar higiene oral	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Realizar ou acompanhar higiene corporal	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Alimentar a criança	Compreensão 92,3%
	Relevância 92,3%
Auxiliar nas eliminações	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Auxiliar nos cuidados respiratórios	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Verificar temperatura	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Administrar medicação por via oral	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Coletar amostra de urina/fezes	Compreensão 100%
	Relevância 100%

Acompanhar exames	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Acompanhar procedimentos invasivos	Compreensão 100%
	Relevância 100%
5.Planejamento para alta	
Item	Concordância
Quanto tempo você julga que seu filho (a) ficará internado?	Compreensão 92,3%
	Relevância 92,3%
Quais aspectos você considera importante (s) para dar continuidade no tratamento de seu filho (a) após a alta? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância.	Compreensão 100%
	Relevância 100%
Orientações sobre retornos e consultas subsequentes	Compreensão 84,6%
	Relevância 100%
Orientações sobre locais de fornecimento da medicação prescrita	Compreensão 84,6%
	Relevância 100%
Orientações em relação aos efeitos da medicação	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Orientações sobre a alimentação	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Orientações sobre atividades físicas permitidas	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Orientações sobre o retorno a creches ou atividades escolares	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Orientações quanto a sinais e sintomas que podem ser preocupantes	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Orientações quanto ao meu papel no tratamento domiciliar	Compreensão 92,3%
	Relevância 100%
Receber treinamentos para procedimentos específicos	Compreensão 84,6%
	Relevância 100%
Ter suporte dos profissionais da unidade básica de saúde	Compreensão 84,6%
	Relevância 100%
Outras considerações	Compreensão 84,6%
	Relevância 92,3%

APÊNDICE 14
INSTRUMENTO DE PLANEJAMENTO DO CUIDADO ÀS FAMÍLIAS

ENFERMEIRO (A):	DATA:
1. IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA E FAMILIAR ACOMPANHANTE	
Dados da criança:	
Nome:	Quarto/ Leito:
Sexo: Feminino[] Masculino[]	Idade: anos meses
Filho único []	Número de irmãos [] Ordem de nascimento entre os irmãos []
Dados do familiar acompanhante:	
Nome:	
Sexo: Feminino[] Masculino[]	Idade:
Grau de parentesco com a criança:	
2. ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E ECONÔMICOS DO FAMILIAR ACOMPANHANTE	
Estado civil:	
[] Solteira [] Casada [] Separada/Divorciada [] Viúva	
Grau de escolaridade:	
[] Não letrado [] Ensino fundamental incompleto [] Ensino fundamental completo	
[] Ensino médio incompleto [] Ensino médio completo [] Ensino superior incompleto	
[] Ensino superior completo [] Pós-graduação	
Ocupação / Profissão:	
Renda familiar:	
[] Classe A: Renda acima de 30 salários mínimos (Acima de R\$ 28.000)	
[] Classe B: Renda entre 15 a 30 salários mínimos (Entre R\$ 14.000 a R\$ 28.000)	
[] Classe C: Renda entre 6 a 15 salários mínimos (Entre R\$ 5.000 a R\$ 14.000)	
[] Classe D: Renda entre 2 a 6 salários mínimos (Entre R\$ 1.800 a R\$ 5.000)	
[] Classe E: Renda até 2 salários mínimos (Até R\$ 1.800)	
Como você classificaria o nível socioeconômico da sua família?	
[] Ótimo [] Bom [] Moderado [] Ruim	
Quem é o principal responsável pelo sustento da sua família?	
[] O próprio [] Cônjuge [] Filho / Enteado [] Outro familiar _____	
Quais são as características da sua moradia? (Assinale 2 itens)	
[] Imóvel de alvenaria. [] Imóvel de madeira.	
[] Imóvel próprio. [] Imóvel alugado.	
[] Imóvel cedido/emprestado. [] Mora com outra família.	
Quantos cômodos de cada tipo há em seu domicílio?	
[] Quarto	[] Sala
[] Cozinha	[] Banheiro
Quantas pessoas moram em sua residência?	
Quais destes serviços atendem a sua moradia?	
[] Rede de esgoto.	[] Rede pública de água.
[] Rede pública de energia elétrica.	[] Coleta de lixo.
[] Pavimentação.	[] Iluminação pública.
[] Telefone fixo.	[] Internet.
Qual é o tempo de deslocamento de sua residência até o hospital?	
Que tipo de transporte utiliza para chegar até o hospital?	
[] Ônibus [] Moto [] Automóvel [] Taxi / Moto taxi	
[] Caminhando [] Outros _____	

3. APOIO COGNITIVO/EMOCIONAL
<p>Você possui experiência de internações anteriores com este ou outro filho (a)? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, Se sim, responda as questões abaixo: Número de internações anteriores <input type="checkbox"/> Referente a quantos filhos? <input type="checkbox"/> Já esteve internada nesta unidade pediátrica? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, há quanto tempo? _____</p>
<p>Qual foi o motivo do internamento atual de seu filho (a)? <input type="checkbox"/> Tratamento clínico. <input type="checkbox"/> Tratamento cirúrgico. <input type="checkbox"/> Investigação clínica.</p>
<p>A indicação do internamento atual de seu filho (a) foi: <input type="checkbox"/> Programada com antecedência. <input type="checkbox"/> Em caráter de urgência/emergência.</p>
<p>O que você sabe sobre a doença ou situação de saúde do seu filho? <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Quase nada <input type="checkbox"/> Um pouco <input type="checkbox"/> O suficiente <input type="checkbox"/> Tudo</p>
<p>O que é mais importante para você durante o período de internamento de seu filho (a)? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância (Ex: 1, 2, 3....)</p> <p><input type="checkbox"/> Perceber que meu filho (a) está sendo bem cuidado. <input type="checkbox"/> Sentir-me acolhido (a) e respeitado (a) pela equipe. <input type="checkbox"/> Receber informações sobre a situação do meu filho (a) e tratamento. <input type="checkbox"/> Receber explicações sobre os cuidados e procedimentos a serem realizados. <input type="checkbox"/> Participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a). <input type="checkbox"/> Receber orientações para participar dos cuidados a serem prestados ao meu filho (a). <input type="checkbox"/> Resolver problemas de trabalho para poder acompanhar meu filho (a) durante o internamento. <input type="checkbox"/> Receber apoio dos familiares. <input type="checkbox"/> Organizar a estrutura doméstica (ou familiar) para permanecer com meu filho (a) durante o internamento. <input type="checkbox"/> Contar com a ajuda de um familiar para ter períodos de descanso e/ou estar com os outros filhos em casa durante o internamento. <input type="checkbox"/> Ter um lugar adequado para descansar no setor de internamento. <input type="checkbox"/> Receber alimentação adequada enquanto acompanho meu filho (a).</p>

4. APOIO PARTICIPATIVO/EDUCACIONAL				
Sente-se capacitado (a) ou gostaria de auxiliar em quais cuidados de seu filho(a) durante o internamento?				
Cuidado / procedimento	Sinto-me preparado (a) e desejo assumir.	Sinto-me preparado (a) e não desejo assumir.	Preciso receber orientações, pois desejo assumir.	Não me sinto preparado (a), e não desejo assumir.
Prestar medidas de conforto: brincar, ajudar a dormir, troca de roupas, pegar no colo, consolar.				
Realizar ou acompanhar higiene oral				
Realizar ou acompanhar higiene corporal: banho de chuveiro, banheira ou no leito.				
Alimentar a criança: amamentação, mamadeira, via oral, sonda gástrica, sonda enteral, gastrostomia.				
Auxiliar nos cuidados após eliminações fisiológicas: diurese e evacuação (ostomias intestinais ou vesicais).				
Auxiliar nos cuidados respiratórios: lavagem nasal, nebulização, cuidados com traqueostomia, aspiração de vias aéreas, manuseio de oxigenoterapia.				
Auxiliar no controle de temperatura.				
Auxiliar na administração de medicação por via oral.				
Auxiliar na coleta de amostra de urina/fezes.				
Acompanhar exames: RX, ultrassom, tomografia, ressonância magnética.				
Acompanhar procedimentos invasivos: punção venosa, curativos, exames laboratoriais, sondagens, aspiração de vias aérea.				

5. PLANEJAMENTO PARA A ALTA
Quanto tempo você julga que seu filho (a) ficará internado?
Qual (ais) aspecto (os) você considera importante (es) para dar continuidade no tratamento de seu filho (a) após a alta? Você pode marcar até 5 itens por ordem de importância (Ex: 1, 2, 3...).
<input type="checkbox"/> Receber orientações sobre retornos e consultas subsequentes.
<input type="checkbox"/> Receber orientações sobre locais de fornecimento da medicação prescrita.
<input type="checkbox"/> Receber orientações em relação aos efeitos da medicação.
<input type="checkbox"/> Receber orientações sobre a alimentação.
<input type="checkbox"/> Receber orientações sobre atividades físicas permitidas.
<input type="checkbox"/> Receber orientações sobre o retorno a creches ou atividades escolares.
<input type="checkbox"/> Receber orientações quanto a sinais e sintomas que podem ser preocupantes.
<input type="checkbox"/> Receber orientações quanto ao meu papel no tratamento domiciliar.
<input type="checkbox"/> Receber treinamentos para procedimentos específicos.
<input type="checkbox"/> Receber suporte dos profissionais da unidade básica de saúde após a alta.

ANEXO 15

SOLICITAÇÃO DE DISPENSA DE PARECER ÉTICO

Conforme consultas e discussões anteriores efetuadas por docentes pesquisadores do departamento de Enfermagem junto ao COPEP, e em consonância às orientações previamente recebidas, procedemos à presente solicitação de dispensa de análise ética, pautada nos seguintes argumentos:

- 1) O trabalho em anexo constitui-se em manuscrito oriundo de Projeto de Pesquisa do tipo metodológico, com o objetivo de validar um instrumento de coleta de dados do ponto de vista de sua Aparência e Conteúdo. Nesta fase ocorre a participação de Juízes, selecionados a partir de sua *expertise* na área de estudo. São estes, indivíduos que gozam de plena autonomia, e que em algumas situações, são remunerados para exercer sua função de avaliação especializada destes instrumentos. Desta forma, não se configura aqui uma relação entre pesquisador e pesquisado (sujeito/participante de pesquisa), e sim uma situação de consultoria, com avaliação formal por uma banca especializada, assim como a que ocorre por ocasião de um exame de qualificação de mestrado ou doutorado, por exemplo.
- 2) Os nomes dos juízes não serão divulgados em qualquer momento, tendo sido observados todos os quesitos preconizados pela norma ética vigente, no tangente ao contato prévio, instrução completa em relação à pesquisa, garantia de recusa ou desistência a qualquer tempo e sem ônus.

Outrossim, nos comprometemos a, no momento oportuno, e por ocasião de realizar o que seria a última etapa de validação do instrumento, nos cenários da prática assistencial (com sujeitos/participantes familiares), submetermos projeto específico acompanhado de toda documentação regulatória exigida para estes casos.

Sem mais, e certos de contarmos com a compreensão e coerência do processo avaliativo que caracterizam o trabalho deste egrégio comitê, subscrevemo-nos

Att

Profa. Dra. Ieda Harumi Higarashi

Doutoranda Jaqueline Dias