

ARTIGOS DE REFLEXÃO

CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA EM PEDIATRIA: REDEFININDO OS RELACIONAMENTOSAndréia Cascaes Cruz*
Margareth Angelo****RESUMO**

Este artigo teve como objetivo apresentar e desencadear reflexões acerca do Cuidado Centrado na Família na área pediátrica. O elemento central desta abordagem de cuidado é o relacionamento entre famílias e profissionais de saúde, o qual deve ser alicerçado na parceria, colaboração e negociação. A participação da família nos cuidados à criança é reconhecida como essencial para o atendimento de suas necessidades e para o bem-estar de toda a família. O Cuidado Centrado na Família vem sendo indicado como o modelo ideal para assistência em muitos estudos realizados em pediatria, entretanto ainda não está incorporado de forma prevalente nos serviços de saúde, sobretudo em nível nacional. O resgate histórico, conceitual e pragmático realizado neste artigo propicia reflexões em relação à construção histórica e social do Cuidado Centrado na Família, a fundamentação teórica do modelo e o desafio para sua implementação. No que tange à prática de enfermagem é preciso uma redefinição dos relacionamentos estabelecidos entre a família e os profissionais para que esse modelo de cuidado possa ser incorporado à prática assistencial.

Palavras-chave: Enfermagem Familiar. Enfermagem Pediátrica. Família. Criança

INTRODUÇÃO

As evidências que os estudos trazem em relação à experiência das famílias que vivenciam situações de doença demonstram a influência recíproca entre família e doença. No que concerne ao cuidado de enfermagem, é fundamental considerar a família como parte indispensável do processo assistencial. Neste contexto, a prática de enfermagem com famílias voltada para ações de orientação e busca de informações⁽¹⁾ precisa ser repensada e redefinida.

A adoção de uma assistência de enfermagem pautada nos princípios do Cuidado Centrado na Família na área pediátrica está alicerçada na crença de que as necessidades emocionais e de desenvolvimento da criança, bem como o bem-estar de toda a família, são alcançados com maior eficácia quando os serviços de saúde ativam a capacidade da família para atender às necessidades da criança, o que se dá por meio do envolvimento familiar no planejamento dos cuidados⁽²⁾. Destarte, o relacionamento entre a

família e os profissionais de saúde é o elemento central do Cuidado Centrado na Família⁽³⁾.

Apesar de essa abordagem enfatizar o papel essencial desempenhado pelos membros da família na vida e no bem-estar da criança^(4,5), ela ainda não está incorporada de forma prevalente à filosofia assistencial dos sistemas de saúde pediátricos nacionais, como está em diferentes contextos internacionais⁽⁶⁾.

O resgate histórico, conceitual e pragmático sobre o Cuidado Centrado na Família na área pediátrica trazido por este artigo pretende desencadear reflexões que ao final sejam capazes de demonstrar que esse modelo assistencial, apesar de desafiador, pode ser aplicado na prática cotidiana de enfermagem.

Breve resgate histórico do desenvolvimento do cuidado centrado na família

Há evidências importantes de que antes da década de 1920 as enfermeiras prestavam cuidados que levavam em consideração as necessidades sociais e psicológicas das crianças. O hospital tornou-se definitivamente um lugar

* Enfermeira. Mestre em Ciências. Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. E-mail: deiacascaes@usp.br

** Enfermeira. Doutora. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. E-mail: angelm@usp.br

sombrio e triste para as crianças na época da Segunda Guerra Mundial (1939-1945), quando os pais foram excluídos do ambiente hospitalar e separados de seus filhos devido ao medo da disseminação de infecções. O legado desse sistema afetou os relacionamentos entre as crianças, os pais e as equipes hospitalares, sendo seus vestígios observados até os dias de hoje⁽⁷⁾.

No final da década de 1950 ocorreu um movimento pela transformação assistencial no domínio dos cuidados em saúde, tendo como marco a publicação de um documento em 1959 na Inglaterra, o Relatório Platt. Visando melhorar os cuidados prestados às crianças hospitalizadas, promovendo o seu bem-estar. O Relatório Platt forneceu algumas recomendações, entre elas, visitas irrestritas, permanência das mães no hospital com a criança e treinamento da equipe médica e de enfermagem para atender às necessidades emocionais da criança⁽²⁾. A abordagem, até então centrada na doença, foi modificada para uma abordagem centrada na criança.

Na década de 1960 iniciaram-se enfaticamente e de forma paralela, nos Estados Unidos e na Inglaterra, movimentos dos próprios consumidores de saúde, os pais, que passaram a empreender iniciativas para melhorar a assistência prestada às crianças nestes serviços, o que contribuiu para que a abordagem deixasse de focalizar apenas a criança e passasse a incluir também a família no processo de tratamento. Na década de 1980 o Cuidado Centrado na Família foi formalmente definido por um grupo composto por profissionais e pais⁽⁸⁾.

Em 1992, profissionais e pais que haviam liderado o movimento para a criação e definição do Cuidado Centrado na Família, fundaram nos Estados Unidos o Instituto para o Cuidado Centrado na Família⁽⁸⁾. Atualmente o Instituto demonstra liderança essencial para o avanço da compreensão e prática do Cuidado Centrado no Paciente e na Família, facilitando a mudança para esse tipo de abordagem em todos os ambientes onde indivíduos e famílias recebem cuidados e apoio⁽⁹⁾.

No Brasil, somente no início da década de 1980 é que principiou a implementação da presença da família no ambiente hospitalar. Ademais, o direito da permanência dos pais ou responsáveis pela criança durante a

hospitalização só foi garantido em 1990, com a promulgação da Lei N.º 8.069, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente⁽¹⁰⁾. Deve-se ressaltar, além disso, que o direito ser garantido por meios legais não é sinônimo de seu cumprimento e efetivação em termos práticos. Embora a permanência, em tempo integral, dos pais com a criança seja realidade em alguns ambientes de cuidado, isto não significa que esteja ocorrendo uma assistência centrada na criança e na família.

Fundamentação teórica do cuidado centrado na família

O Cuidado Centrado na Família compreende uma abordagem para o planejamento, a prestação e a avaliação do cuidado em saúde fundamentada em uma parceria que beneficia ao mesmo tempo os profissionais de saúde, os pacientes e as famílias⁽¹¹⁾. A assistência pautada nesse modelo garante que o cuidado seja planejado em torno de toda a família, e não somente da criança, sendo todos os membros reconhecidos como receptores de atenção⁽⁴⁾.

Os conceitos originais do Cuidado Centrado na Família estão numerados e descritos a seguir^(7,8).

1. *Reconhecer a família como uma constante na vida da criança*: ser constante é ser contínuo, inalterado, o que significa que não é plausível retirar os familiares do cenário assistencial, já que antes da hospitalização eles faziam parte da vida da criança e assim continuará a ser quando terminada a hospitalização.

2. *Facilitar a colaboração entre pais e profissionais em todos os níveis de cuidado em saúde*: colaborar é trabalhar em conjunto com o mesmo objetivo. Seja em um ambulatório seja em uma unidade de cuidados intensivos, profissionais e pais devem trabalhar lado a lado. Aliado ao conceito da colaboração está o da negociação, em que profissionais e familiares devem deixar claro as expectativas que têm um em relação ao outro. O ato de negociar pode facilitar a colaboração, tornando o processo satisfatório e benéfico para ambas as partes.

3. *Respeitar as diversidades racial, étnica, cultural e socioeconômica das famílias*: consiste em respeitar e valorizar as diferentes condições, contextos e histórias de cada uma delas.

4. *Reconhecer as forças e a individualidade da família, e respeitar os diferentes métodos de enfrentamento:* consiste em identificar o que ajuda cada família a superar os desafios com que elas se defrontam e levar em conta, sem julgar ou censurar, a maneira como cada uma delas lida com situações diversas.

5. *Compartilhar informações completas e imparciais com as famílias de modo contínuo:* consiste em dividir com as famílias todas as informações das quais se tem conhecimento, sem fornecer opiniões ou julgamentos sobre elas, e lembrar que esse caminho tem duas vias, isto é, as famílias também possuem informações importantes para fornecer, devendo os profissionais ouvi-las e levá-las em consideração.

6. *Encorajar e facilitar o apoio e as redes entre famílias:* significa promover o encontro de famílias que vivenciam situações semelhantes.

7. *Responder às necessidades de desenvolvimento da criança e da família como parte das práticas de cuidado em saúde:* consiste em corresponder adequadamente a cada fase de desenvolvimento e do ciclo vital em que a criança e a família se encontram. É preciso também olhar para a situação vivenciada como uma oportunidade de ajudar a família a crescer.

8. *Adotar políticas e práticas que forneçam apoio emocional e financeiro às famílias:* consiste em assumir atitudes que possuam um importante cunho político, dependendo de mudanças governamentais e institucionais o fornecimento desse tipo de suporte às famílias.

9. *Planejar um cuidado em saúde que seja flexível, culturalmente competente e responsivo às necessidades da família:* para que o cuidado prestado possa incorporar tais características é preciso incluir famílias de diferentes contextos e situações no planejamento da assistência em saúde.

O Instituto para o Cuidado Centrado no Paciente e na Família simplificou os conceitos centrais originais em quatro construtos, descritos a seguir⁽⁹⁾.

1. *Dignidade e respeito:* os profissionais de saúde devem ouvir e honrar as perspectivas e escolhas dos pacientes e famílias, cujos conhecimentos, valores, crenças e contextos culturais devem ser incorporados ao planejamento e à prestação de cuidados.

2. *Partilha de informações:* os profissionais de saúde devem comunicar e compartilhar informações completas e imparciais com os pacientes e familiares, de modo que estas sejam afirmativas e úteis. Para participarem efetivamente do cuidado e das tomadas de decisão, os pacientes e famílias devem receber informações oportunas, completas e exatas.

3. *Participação:* os pacientes e famílias devem ser apoiados e encorajados a participar do cuidado e do processo de decisão no nível que escolherem.

4. *Colaboração:* os pacientes e famílias devem ser incluídos em uma base institucional ampla e os trabalhadores em saúde devem colaborar com os pacientes e famílias no desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas e programas, planejamento das instalações de cuidado em saúde e educação profissional, bem como na prestação de cuidados.

À medida que se instrumentaliza, aproximando-se do conhecimento existente sobre o Cuidado Centrado na Família e baseia sua prática nos construtos teóricos do referido modelo, o enfermeiro torna-se mais fortalecido e capacitado para ter a família como foco de cuidado.

O cuidado centrado na família na prática

Pesquisa demonstra que o Cuidado Centrado na Família beneficia todos os envolvidos: pacientes, famílias, profissionais de saúde e investidores, e os benefícios gerados são consideráveis. Ele está cada vez mais ligado a melhoras nos resultados de saúde, tais como menores custos no cuidado em saúde, alocação mais efetiva de recursos, redução de erros e processos médicos, maior satisfação do paciente, família e profissional, aumento da autoeficácia/advocacia de pacientes e famílias e melhora na educação médica e demais áreas de saúde⁽¹¹⁾.

Além disso, os princípios do Cuidado Centrado na Família estão cada vez mais relacionados com a qualidade e a segurança do cuidado, fazendo parte inclusive da avaliação de comissões de acreditação⁽¹¹⁾. Desse modo, considera-se que a criança está recebendo uma assistência segura e de qualidade, uma vez que o serviço de saúde norteia-se pelos conceitos centrais do Cuidado Centrado na Família.

É esperado que o desenvolvimento, a implementação e os resultados de modelos de Cuidado Centrado na Família possam diferir de acordo com a população e o ambiente nos quais esses modelos são aplicados. Sendo assim, necessidades e resultados com famílias de neonatos de alto risco, os quais experienciam longos períodos de internação hospitalar, podem ser diferentes para famílias de crianças jovens previamente hígdas que são admitidas em um hospital, ou para crianças com doenças crônicas que podem ter história de repetidas hospitalizações⁽²⁾.

A atitude dos enfermeiros e a disponibilização de recursos são de importância primária para que o Cuidado Centrado na Família possa ser implantado com sucesso. Algumas crenças e comportamentos precisam acontecer antes de sua implementação, tais como: as enfermeiras devem estar dispostas a compartilhar o cuidado da criança doente com sua família, sempre levando em consideração que os pais precisam querer ser envolvidos no cuidado do filho doente⁽⁶⁾.

É importante que o enfermeiro dedique tempo para envolver-se com a família e assim criar um relacionamento com ela⁽⁶⁾. Esse relacionamento faz com que o profissional de saúde adquira uma visão ampla dos problemas, necessidades e prioridades da família, facilitando o desenvolvimento de um adequado plano de cuidado para a criança e seus familiares.

Na prática de enfermagem, os construtos do Cuidado Centrado na Família resultam no fornecimento de informações claras e precisas aos pais, em processos de decisão compartilhados, no acesso ilimitado dos pais ao filho por meio de uma política de visita aberta, no estabelecimento de grupo de apoio entre os pais e na facilitação e auxílio por parte da equipe de enfermagem para que a família possa executar os cuidados ao filho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os conceitos fundamentais do Cuidado Centrado na Família frequentemente vão contra a maneira como os profissionais de saúde têm sido tradicionalmente ensinados e treinados a trabalhar, o que constitui um dos desafios para sua aplicabilidade na prática; mas, apesar disso, esse modelo de assistência pode ser implementado.

No cenário internacional, o Cuidado Centrado na Família está avançando e tem atingido diferentes proporções. Nesse contexto, pacientes e famílias não são mais apenas participantes ativos do cuidado e do processo de decisão, mas também vistos como conselheiros e parceiros no ensino, melhora da qualidade e redesenho do sistema de cuidado em saúde.

Apesar de já existirem em nosso país iniciativas de assistência baseada nos princípios do Cuidado Centrado na Família, elas ainda são tímidas, e o que predomina nos ambientes de cuidado em saúde são atitudes isoladas de profissionais que direcionam o olhar para as famílias por estarem sensibilizados para elas. É preciso que a assistência prestada à criança e à família tenha fundamentação teórica, isto é, que os profissionais de enfermagem estejam mais instrumentalizados para que a prática ocorra com adequado planejamento, prestação e avaliação dos cuidados.

Sob essa ótica pragmática, a abordagem Centrada na Família exige uma mudança de orientação dos serviços de saúde e de comportamento dos profissionais, os quais precisam mudar suas crenças e conhecimentos, uma vez que a visão do Cuidado Centrado na Família é conflitante com o modelo assistencial vigente - centrado no profissional - que possui uma visão tecnicista e paternalista.

Assim, para que o Cuidado Centrado na Família seja a prática prevalente em nosso meio, reconhecemos ser necessário mais do que uma simples mudança comportamental da equipe de saúde: é preciso ocorrer uma transformação nos modelos que atualmente orientam a assistência dos serviços de saúde, abrangendo uma colaboração que reconheça o envolvimento da família como central também no cuidado ao paciente.

Evidentemente, a mudança precisa ser iniciada por alguma das partes. Pode então ser realizada pelos profissionais de enfermagem, redefinindo os relacionamentos triviais empreendidos com as famílias, de modo que tenham como alicerce a parceria, a colaboração e a negociação. A fundamentação teórica do Cuidado Centrado na Família está disponível, cabendo às instituições, sistemas e profissionais de saúde apropriar-se dela.

FAMILY CENTERED CARE IN PEDIATRICS: REDEFINING RELATIONSHIPS**ABSTRACT**

This article aims to present and stimulate reflections about Family Centered Care in Pediatrics. The central element of this care approach is the relationship between families and health professionals, which should be founded on partnership, collaboration and negotiation. Family participation in child care is recognized as essential to meet the needs of the child and the welfare of the whole family. The Family Centered Care has been regarded as the ideal model for care in many pediatric studies, however, still is not so prevalent in health services, especially in the national scenario. The historical review, conceptual and pragmatic considerations developed in this study provide reflections that regard to historical and social construction of Family Centered Care, the theoretical framework of the model and the challenge for its implementation. Regarding the practice of nursing there is a need to redefine the relationships established between families and professionals to enable the Family Centered Care to be implemented in clinical practice.

Keywords: Family Nursing. Pediatric Nursing. Family. Child.

CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA EN PEDIATRÍA: REDEFINIENDO LAS RELACIONES**RESUMEN**

Este artículo tiene como objeto presentar y estimular reflexiones sobre el Cuidado Centrado en la Familia en el área pediátrica. El elemento central de este abordaje de cuidado es la relación entre familias y profesionales de la salud, que debe ser basado en la cooperación, colaboración y negociación. La participación de la familia en los cuidados al niño es reconocida como esencial para la atención de las necesidades del niño y para el bienestar de toda la familia. La Atención Centrada en la Familia ha sido señalada como el modelo ideal para el cuidado en muchos estudios realizados en pediatría, sin embargo, aun no se ve tan frecuente en los servicios de salud, especialmente en el panorama nacional. La revisión histórica, conceptual y pragmática desarrollada en este artículo proporciona reflexiones acerca de la construcción histórica y social del Cuidado Centrado en la Familia, en el modelo teórico y el desafío de su implementación. Con relación a la práctica de la enfermería, es una necesidad redefinir las relaciones establecidas entre las familias y los profesionales, de modo que ese modelo de cuidado pueda incorporarse a la práctica asistencial.

Palabras clave: Enfermería de la Familia. Enfermería Pediátrica. Familia. Niño

REFERÊNCIAS

1. Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Fam Saúde Desenv.* 1999; 1(1/2):7-14.
2. Shields L, Pratt J, Davis L, Hunter J. Family-centred care for children in hospital (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;1:1-26.
3. Harrison TM. Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *J Pediatr Nurs.* 2010; 25(5):335-43.
4. Shields L, Pratt J, Hunter J. Family centred care: a review of qualitative studies. *J Clin Nurs.* 2006; 15:1317-23.
5. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care Health Devel.* 2004; 30(3):265-77.
6. Hutchfield K. Family-centred care: a concept analysis. *J Adv Nurs.* 1999; 29(5):1178-87.
7. Jolley J, Shields L. The Evolution of Family Centered Care. *J Pediatr Nurs.* 2009; 24(2):164-70.
8. Johnson BH. Family- Centered Care: four decades of progress. *Fam Syst Health.* 2000; 18 (2):137-56.
9. <http://www.familycenteredcare.org/faq.html>. Available from: 2011 maio 23.
10. Brasil. Lei no. 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. [lei na internet]. [acesso em 2011 out]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm [acesso 2011 out 22].
11. Johnson BH, Abraham MR, Shelton TL. Patient-and Family- Centered Care: Partnerships for Quality and Safety. *NC Med J.* 2009; 70(2):125-30

Endereço para correspondência: Margareth Angelo. Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 419, CEP: 05403-000. São Paulo, São Paulo.

Data de recebimento: 04/06/2011

Data de aprovação: 09/12/2011