

A pandemia da COVID-19 e suas implicações para o cuidado centrado no paciente e família em unidade pediátrica hospitalar

The COVID-19 pandemic and its implications for patient and family-centered care in pediatric hospital unit

La pandemia de COVID-19 y sus implicaciones para la atención centrada en el paciente y la familia en una unidad de hospital pediátrico

Myriam Aparecida Mandetta¹  <https://orcid.org/0000-0003-4399-2479>

Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro¹  <https://orcid.org/0000-0003-4399-2079>

Resumo

Objetivo: Analisar as implicações da pandemia da COVID-19 para o cuidado centrado no paciente e família em unidade pediátrica hospitalar.

Métodos: Estudo de reflexão pautado nos princípios do cuidado centrado no paciente e família.

Resultados: A pandemia da COVID-19 impôs a necessidade de restrição na circulação de pessoas nos serviços hospitalares, em razão da sua alta transmissibilidade. Dessa maneira, novas regras foram estabelecidas, afastando a família, com consequências para o paciente, a família e a equipe de saúde. Observa-se que os princípios que fundamentam o CCPF estão sendo colocados de lado, com risco de haver um retrocesso nessa abordagem de cuidado. Recomenda-se manter novas maneiras e estratégias de comunicação com a família para garantir seu direito à informação, com respeito e dignidade, assegurando seu envolvimento e participação nos cuidados e tomadas de decisão e a colaboração.

Conclusão: Cabe aos gestores e profissionais de saúde buscarem maneiras criativas para manter a conexão com o paciente e família, embasados nos princípios dessa abordagem de cuidado para o alcance dos melhores resultados em saúde.

Abstract

Objective: To analyze the implications of the COVID-19 pandemic for patient and family centered care in a pediatric hospital unit.

Methods: Reflection study based on the principles of patient and family centered care.

Results: The COVID-19 pandemic imposed the need to restrict the circulation of people in hospital services, due to its high transmissibility. In this way, new rules were established, removing the family, with consequences for the patient, the family and the healthcare team. It is observed that the principles that underlie the CCPF are being set aside, with the risk of a setback in this approach to care. It is recommended to maintain new ways and strategies of communication with the family to guarantee their right to information, with respect and dignity, ensuring their involvement and participation in care and decision-making and collaboration.

Conclusion: It is up to managers and health professionals to seek creative ways to maintain the connection with the patient and family, based on the principles of this care approach to achieve the best health results.

Resumen

Objetivo: Analizar las implicaciones de la pandemia COVID-19 para la atención centrada en el paciente y la familia en una unidad de hospital pediátrico.

Métodos: Estudio de reflexión sobre principios de atención centrados en el paciente y la familia.

Resultados: Una pandemia de COVID-19 impone la necesidad de restringir la circulación de personas en los servicios hospitalarios, debido a su alta transmisibilidad. De esta manera, se prohibieron nuevas reglas, distanciando a la familia, con consecuencias para el paciente, una familia y un equipo de salud. Tenga en cuenta que los principios que subyacen al CCPF se están utilizando a un lado, con el riesgo de un retorno en este enfoque de atención. Se recomienda mantener nuevas formas y estrategias de comunicación con la familia para garantizar su derecho a la información, con respeto y dignidad, garantizando su participación y participación en la atención y en la toma de decisiones y colaboración.

Conclusión: Corresponde a los gerentes y profesionales de la salud buscar formas creativas para mantener una conexión con el paciente y la familia, basándose en prácticas de tratamiento básicas para lograr los mejores resultados de salud.

Descritores

Enfermagem pediátrica; Cuidado centrado na família; Família; Coronavírus; Infecções por coronavírus; COVID-19

Keywords

Pediatric nursing; Family centered care; Family; Coronavirus; Coronavirus infections; COVID-19

Descriptores

Enfermería pediátrica; Atención centrada en la familia; Familia; Coronavirus; Infecciones por coronavirus; COVID-19

Como citar:

Mandetta MA, Balieiro MM. A pandemia da COVID-19 e suas implicações para o cuidado centrado no paciente e família em unidade pediátrica hospitalar. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2020;20(Especial COVID-19):77-84.

¹Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 31 de Julho de 2020 | Aceito: 18 de Setembro de 2020

Autor correspondente: Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro | E-mail: mmf@balieiro@unifesp.br

DOI: <http://dx.doi.org/10.31508/1676-379320200000128>

Introdução

O Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCPF) é uma filosofia que preconiza a presença da família junto ao seu ente querido em situação de doença, quer seja em ambiente de internação hospitalar quanto no acompanhamento em atenção primária e secundária. Nesse modelo as pessoas são tratadas com respeito e dignidade; recebem informação compartilhada pelos profissionais de saúde de maneira completa, são encorajados e recebem suporte para participar do cuidado e tomadas de decisão no nível que escolherem e a colaboração entre pacientes, famílias e provedores ocorre no desenvolvimento de políticas e programas, educação profissional, pesquisa e prestação de cuidados.⁽¹⁾

Em virtude da pandemia do Coronavírus 2019 (COVID-19), causada por um tipo de coronavírus chamado SARS-CoV-2, observa-se um desafio extraordinário às famílias, aos enfermeiros, demais profissionais de saúde e aos sistemas de saúde dos países.^(2,3) Com mais de 16 milhões de pessoas infectadas no mundo inteiro,⁽⁴⁾ os pacientes e as famílias estão vivenciando um cenário de sofrimento imposto pela doença e separação de pessoas queridas, pois as medidas gerais para conter a disseminação da infecção causada pela COVID-19 incluem o afastamento das pessoas, o isolamento de casos confirmados e suspeitos e a identificação de contatos, parte crucial dos esforços empreendidos para o controle da doença, ainda que não seja claro se esses esforços conseguirão controlar a transmissão da doença.⁽⁵⁾

Cabe destacar que a quarentena se destina a separação e restrição do movimento de pessoas que foram potencialmente expostas a uma doença contagiosa para verificar se ficam doentes, já o isolamento é destinado a separação das pessoas que foram diagnosticadas com uma doença contagiosa daquelas que não estão doentes. O isolamento dos casos confirmados como positivos pode ser realizado no domicílio ou em unidades especialmente preparadas, caso a pessoa infectada necessite de hospitalização.⁽⁶⁾

Dados publicados em estudos na China^(7,8) mostraram que em adultos, a hospitalização se fez necessária em torno de 20% dos casos confirmados, sendo que destes, 5% em UTI e 2,3% com a instituição de ventilação mecânica. Dos casos pediátricos, a doença foi confirmada laboratorialmente em 34,1%, sendo 65,9% suspeitos. A idade média dos pacientes pediátricos foi de

7 anos (variando de 2 a 13 anos). Em 90% das crianças o quadro clínico manifestado foi assintomático, leve ou moderado.⁽⁹⁾ Nos Estados Unidos da América do Norte (EUA), a taxa de hospitalização de crianças e adolescentes é muito mais baixa que de adultos, sendo de 9,4 por 100.000 da população na faixa etária de 0 a 4 anos de idade, e de 4,4 por 100.00 na faixa de 4 a 17 anos.⁽¹⁰⁾

Apesar dessa doença prevalecer entre adultos, as crianças podem se contaminar e necessitar de internação hospitalar, com o direito assegurado a companhia de um cuidador familiar significativo para ela, considerando que se encontra em fase de crescimento e desenvolvimento e com poucos recursos para lidar com situações adversas. No entanto, na atual conjuntura nem sempre é possível que a criança seja acompanhada, e alguns serviços decidem pela restrição da entrada da família. Dessa maneira, torna-se urgente pensar em como manter a prática do CCPF, que valoriza a presença física dos familiares à beira do leito para promover a confiança, a comunicação, o envolvimento no cuidado e nas tomadas de decisões compartilhadas, mesmo em situação de pandemia.

A importância da família para a recuperação de seus membros doentes e hospitalizados já está evidenciada em estudos publicados^(11,12) considerando que a família é a primeira unidade de cuidado e de laços de amor e respeito dos indivíduos. Na perspectiva sistêmica, doença e família se afetam reciprocamente, assim, quando um membro adoece, a vida de todos os demais é modificada em função da necessidade de reorganização para encontrar um novo estado de equilíbrio. Essa lente teórica amplia o olhar para além da doença e do paciente, considerando a família como sujeito do cuidado.^(13,14)

O objetivo desse artigo é analisar as implicações da pandemia da COVID-19 para o cuidado centrado no paciente e família em unidade pediátrica hospitalar. Utilizou-se como método o estudo de reflexão pautado nos princípios do cuidado centrado no paciente e família.

As mudanças provocadas pela pandemia da COVID-19 para a criança e família

Quando se trata de criança é preciso reconhecer a dificuldade para os pais e demais membros da família

vivenciarem a experiência de doença e hospitalização neste cenário de pandemia. Caso a internação seja por causa da COVID-19 torna-se mais complicado definir quem permanecerá junto da criança, pois os pais poderão estar contaminados e os avós, em sua maioria pertencem a grupos de risco pela idade e comorbidades. De acordo como modelo do CCPF, a família deve ser ouvida, participar da tomada de decisão e, caso a criança tenha de permanecer desacompanhada, a equipe de saúde, em especial de enfermagem, terá de agir para oferecer o apoio e os cuidados necessários até que um membro da família tenha condições de estar presente.

O *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) recomenda a restrição das visitas e dos acompanhantes no ambiente hospitalar, em razão da disseminação dessa doença, que é altamente contagiosa. Mas mantém a presença de um acompanhante para as crianças e adolescentes até 18 anos.⁽¹⁵⁾

Torna-se relevante estabelecer a diferença entre visita e acompanhante familiar. O termo “visita” é para designar os membros da família ampliada ou aqueles com algum vínculo com o paciente e a família e que adentram o recinto hospitalar para oferecer apoio e compartilhar a experiência. Já o termo “acompanhante familiar” ou família é para designar a pessoa ou pessoas significativas que permanecem ao lado do paciente nas 24h do dia, e que tomam parte ativa do seu processo assistencial durante a hospitalização, de maneira colaborativa e participativa junto com profissionais da equipe de saúde.⁽¹⁾

Dessa maneira fica claro que família não é visita, mas permanente na vida da paciente, de qualquer idade, e em especial nas unidades pediátricas considerando a vulnerabilidade da criança para lidar com experiências difíceis sem a presença de alguém significativo que a apoie e ajude no enfrentamento.

O modelo do CCPF reforça a necessidade de manter um canal de comunicação com a família para que haja compreensão sobre as novas regras em razão da pandemia, como por exemplo, é preciso deixar claro como fica estabelecido o regramento em relação a permanência da família da criança hospitalizada por COVID-19.⁽¹⁶⁾ O hospital permite que o acompanhante exerça seu direito de estar junto dela? O CDC⁽¹⁵⁾ mantém essa recomendação, em que a criança e seu acompanhante deverão permanecer em quarto de isolamento,

com uso de equipamentos de proteção individual, lavagem das mãos com frequência, uso de álcool em gel, não podendo circular pelo ambiente hospitalar. Já em situações em que a criança é hospitalizada por outros diagnósticos, a família poderá permanecer ao seu lado, com direito a revezamento, com cumprimento de medidas de isolamento social e uso de equipamentos de proteção individual ao se deslocar pelo ambiente do hospital. Tais regras devem ser cumpridas por todos, a fim de manter o ambiente seguro. Já as visitas de outros membros familiares, em qualquer uma dessas situações deverão ser suspensas, para evitar o número de pessoas circulando no ambiente hospitalar.

É importante ressaltar que o ambiente hospitalar é caracterizado por uma área de alto risco para infecções transmitidas por vírus e as crianças, geralmente, têm menor imunidade e são mais propensas a desenvolver infecções. Dessa forma, os pais de crianças hospitalizadas durante a pandemia vivenciam mais ansiedade e depressão. Um estudo aponta que transtorno de estresse pós-traumático e problemas de saúde mental podem ocorrer nos pais, e afetar a recuperação da criança. Portanto, a detecção precoce da saúde mental desses pais e a adoção de certas intervenções psicológicas ajudarão nos cuidados do filho tanto no período de hospitalização quanto na alta.⁽¹⁷⁾

A hospitalização pela COVID-19 envolve sofrimento da criança, cuja compreensão é determinada por sua cognição. Seu nível de desenvolvimento, as reações dos membros da família, a personalidade da criança e seus mecanismos de enfrentamento,⁽¹⁸⁾ revelando o quanto a presença de uma pessoa significativa pode lhe ajudar nesse sentido, assim como o uso de brinquedo terapêutico, a fim de prepará-la para as experiências.

Dados preliminares de um estudo sobre restrições hospitalares em função da COVID-19 apontam que 70% das clínicas de atendimento de adultos e Unidades de Terapia Intensiva (UTI) tem impedido o apoio da família. Já em unidades pediátricas, tanto na UTI pediátrica como em unidade pediátrica clínica, este apoio tem se restringindo a uma pessoa. Outra modificação foi quanto a comunicação e interação com a família em 50% dos hospitais.⁽¹⁹⁾

A pandemia da COVID-19 desafia os serviços a se adaptarem a uma cultura de prática clínica em rápida mudança. Assim, nos hospitais recomenda-se manter em prática os princípios dessa abordagem de cuidado

embasado em respeito ao papel dos membros da família como parceiros de cuidados; a colaboração entre os familiares e a equipe de saúde e a manutenção da integridade familiar.⁽²⁰⁾

No entanto, observa-se que há uma ênfase no domínio da enfermidade, especialmente frente à uma doença nova e desconhecida, esquecendo-se de outras dimensões humanas. A pandemia da COVID-19, com a imposição de afastamento da família, desconstrói o modelo do CCPF, causando um impacto na abordagem assistencial. Ao impedir a família de estar junto de seu ente querido retira-lhe o poder e intensifica sua vulnerabilidade. A família sente-se ameaçada em sua autonomia, em nome de um foco totalmente direcionado para a doença, sem considerar as pessoas doentes. Corre-se o risco de um retorno a uma abordagem centrada na patologia, desconstruindo o modelo do cuidado centrado no paciente e família.

A importância de manter a comunicação com o paciente e a família

O IPFCC⁽¹⁶⁾ ressalta que em tempos como esse que estamos vivendo com a pandemia, os conceitos centrais do CCPF são como um norte para ajudar a informar a tomada de decisão, as práticas e as estratégias públicas de saúde. Dentre os princípios desse modelo de cuidado, a parceria nos cuidados entre equipe e família o compartilhamento das informações são afetados pelas medidas restritivas adotadas na maioria dos serviços hospitalares.

No entanto algumas estratégias têm sido implementadas para mitigar os efeitos da separação e manter a comunicação, com o uso de tecnologias da informação. Hospitais em todo o mundo vêm empreendendo iniciativas para aproximar os pacientes de seus familiares e amigos por meio da tecnologia seja por gravação de voz, encontros via Zoom, Skype ou Facetime. Os relatos são de que, embora não haja provas concretas, percebe-se que essas ações trazem conforto aos pacientes e proporcionam alívio aos entes queridos. Conforme afirma membro do departamento de ética médica do *Northwestern Memorial Hospital em Chicago* “pacientes e famílias ficaram gratos pelos esforços

que fizemos para usar a tecnologia para se comunicar. Ouvi da nossa equipe que atende à beira do leito, dos pacientes e das famílias sobre a diferença que se faz ter alguém que pegue no telefone e segure-o no ouvido do paciente para que ele possa ouvir a voz de seu ente querido”.⁽²¹⁾

A telemedicina, definida como o uso das tecnologias de informação e comunicação na saúde⁽²²⁾ e um campo da utilização de telecomunicações,⁽²³⁾ vem sendo amplamente utilizada para promover a participação das famílias que não podem estar presentes durante as visitas clínicas (*rounds*) com a equipe de saúde, sobretudo em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP). Dentre os benefícios são evidenciados maior satisfação das famílias, o alívio por receberem notícias sobre o estado do paciente e maior sensação de segurança nas famílias.⁽²⁴⁻²⁶⁾

Há também evidências sobre o uso da telemedicina para conectar com sucesso pacientes internados em UTIP a amigos e familiares por meio de videoconferência. Como resultados, os pacientes relataram sentirem-se mais felizes após o encontro com as famílias por vídeo e apresentaram menos estresse quando comparados aos pacientes que não tiveram acesso ao programa de videoconferência.^(27,28)

De acordo com o IPFCC⁽¹⁶⁾ é preciso desenvolver estratégias para manter os princípios desse modelo de cuidado em prática nas instituições de saúde nesse período de pandemia, de maneira que não haja retrocesso na aplicação prática desse modelo de cuidado, dentre elas a manutenção da comunicação com pacientes e famílias sobre as mudanças relativas à presença da família no hospital, reforçando a importância do respeito pela família como unidade que cuida e precisa ser cuidada. Dessa maneira, recomendam que é preciso deixar claro em veículos de comunicação, como sites, cartazes, e informativos via digital, que se tratam de medidas temporárias, para proteção dos pacientes, das famílias e da equipe de saúde, com detalhamento sobre como serão operacionalizadas com o apoio e compreensão dos membros da família, usando linguagem respeitosa. Destacam-se algumas estratégias recomendadas pelo IPFCC,⁽¹⁶⁾ resumidas no quadro 1.

Outra prática preconizada pelo IPFCC⁽¹⁶⁾ é trazer o paciente e família como consultores compondo o Comitê da Instituição em assuntos pertinentes ao CCPF. Trata-se da colaboração, um dos pressupostos centrais desse modelo de cuidado, em que a família partici-

Quadro 1. Estratégias de comunicação com a família

Manter comunicação com a família	Descrever as mudanças nas políticas de presença em linguagem de parceria, com palavras e tons respeitosos; · Reafirmar que são mudanças temporárias; · Usar termos “proteção” ao invés de “restrição”; · Reconhecer a família como parceira essencial para garantir a segurança e qualidade do cuidado; · Explicar o que está sendo proposto pelo hospital para ajudar os pacientes e famílias a se manterem conectados. · Divulgar no website do hospital as informações sobre visitas, acompanhamento de pacientes nas internações e em exames, cirurgias e cuidados de precaução. Ser claro com o significado das mudanças para os pacientes e famílias · Explicar as razões das mudanças e os locais atingidos no hospital de maneira objetiva e adequadas à literacia do público a que se destinam; informar o número de pessoas da família que podem permanecer junto ao paciente ao mesmo tempo, as trocas de acompanhantes, o período, as avaliações de saúde dos membros da família e os locais onde podem transitar dentro do hospital. · Descrever as unidades hospitalares com políticas de presença da família especiais tais como pediatria, maternidade, pacientes adultos com incapacidades e/ou em cuidados de final de vida. Desenvolver estratégias de comunicação claras e compreensíveis · Usar uma variedade de mecanismos para garantir um amplo alcance, incluindo placas de sinalização, materiais informativos em mídia social digital e em papel, <i>websites</i> e cartazes; · Acessar recursos de informação sobre COVID-19 em: https://COVID19healthliteracyproject.com; Organização Mundial de Saúde: https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public No Brasil: site da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras: https://sobep.org.br/; site do Ministério da Saúde: https://coronavirus.saude.gov.br/; site da Fundação Maria Cecília Souto Vidigal: https://www.fmcsv.org.br/pt-BR/biblioteca/ · Pacientes e famílias consultores podem ser úteis na elaboração dos materiais informativos; · Manter um canal de comunicação aberto para as famílias se comunicarem sobre dúvidas e obter informações sobre a política de presença no hospital; · Elaborar uma lista do tipo perguntas e respostas para ajudar as famílias na obtenção de informações.
Manter conexões entre pacientes e famílias	Desenvolver políticas para dar suporte às conexões entre pacientes e família e prover informações sobre oportunidades · Ressaltar a importância da conexão entre pacientes e famílias para a saúde e bem estar; · Favorecer oportunidade para comunicação virtual por troca de mensagens via mídia social e/ou ligações <i>online</i>; · Prover <i>tablets</i> ou <i>smartphones</i> para os pacientes que não possuem os equipamentos; · Fornecer acesso gratuito à internet aos pacientes internados; · Dispor de equipe de assistentes ou voluntários para ajudar os pacientes a se conectarem; · Providenciar condições para a desinfecção de materiais de uso coletivo no hospital. Conectar virtualmente com famílias como membros da equipe de saúde · Identificação pela família de um de seus membros para ser o facilitador da comunicação entre equipe, paciente e família; · Desenvolver processos para envolver a família de maneira virtual-ex: encontros com a equipe de saúde em trocas de plantão e em visitas clínicas, em que um membro da equipe se torna responsável por organizar e facilitar a participação da família; · Registrar as preferências de meios de comunicação da família e o contato no quadro de avisos do quarto do paciente e incluir no registro da equipe; · Anotar o nome e o contato do membro da equipe de saúde que será responsável em fornecer informações atualizadas à família e registrar no quadro do paciente;
Oferecer suporte aos pacientes, famílias, equipe, estudantes e líderes durante a pandemia do COVID-19	Responder às preocupações dos pacientes e famílias · Perguntar aos pacientes como eles estão se sentindo; · Assegurar que seus medos e ansiedades são naturais como resposta ao COVID-19; · Discutir como eles lidaram com emoções fortes no passado e como eles podem usar essas experiências · Prover opções de suporte (visitas de capelães, assistente social, e canais de TV com orientações de cuidados); Mobilizar suporte aos pacientes que estão desacompanhados · Desenvolver programa de visitas virtuais com a ajuda de voluntários; · Enviar mensagens de encorajamento em mídia social; · Trabalhar em conjunto com associações e organizações para criar e compartilhar vídeos, figuras e materiais educativos; Identificar recursos para a equipe de saúde, estudantes e líderes · Oferecer diversos meios para a equipe discutir suas preocupações abertamente (trocas de mensagens, discussões em grupo, entre outras); · Oferecer programa de educação permanente (atualização de práticas e protocolos assistenciais); · Comunicar de maneira consistente a importância de cada um na equipe e o valor e apreço pelo seu trabalho;

Fonte: Adaptado de Institute for Patient and Family Centered Care. COVID-19 and patient and family centered care frequently asked questions. [Internet] [cited Apr 20, 2020] 2020. Available from: https://www.ipfcc.org/bestpractices/COVID-19/IPFCC_PFCC_and_COVID.pdf.⁽¹⁶⁾

pa como elemento chave na construção das políticas institucionais. No Brasil ainda não temos essa prática na maioria dos hospitais. O incentivo para o engajamento dos pacientes e famílias como consultores em resposta ao COVID-19 colabora com a instituição para

assegurar a segurança, a credibilidade e a compreensão das informações, facilitando a disseminação das informações.

Em pediatria, a recomendação é o reforço das conexões virtuais, que podem ser síncronas ou assíncro-

nas, em que as crianças que estejam desacompanhadas, sejam aproximadas de suas famílias, com a ajuda da equipe de saúde, por meio de gravações de vídeos, e envio via mídia social, com o uso *smartphones* e *tablets*, e mesmo a conversa via telefone, por áudio ou vídeo com potencial para ajudá-las a se manterem juntas. Uma gravação em vídeo do ambiente de cuidado pode ajudar a família quando impedida de permanecer junto da criança a se tranquilizar em relação ao seu cuidado, assim como a criança receber vídeos gravados de casa, dos pais, com imagens dos animais de estimação e dos irmãos e brinquedos pode ser útil para diminuir a saudade e a ansiedade.⁽²⁰⁾

A *International Family Nursing Association* – IFNA⁽²⁾ recomenda intervenções como o compartilhamento consistente de mensagens com a família; facilitação da comunicação audiovisual entre os pacientes e seus familiares por meio de mídia social digital; enfoque na saúde mental dos membros da família; criação de novas rotinas incorporando a comunicação virtual. A associação avança ao recomendar aos enfermeiros que cuidem de sua saúde mental em virtude da sobrecarga de cuidados que têm de realizar no domínio emocional, causada pela limitação da presença da família. Desta maneira, incentivam os enfermeiros a registrarem suas experiências de cuidado e compartilharem, pois poderão ser úteis para a área de enfermagem da família.

Em relação aos cuidados paliativos pediátricos, houve mudanças rápidas em resposta ao COVID-19. Os princípios básicos do alívio da dor e dos sintomas e do atendimento das necessidades psicossociais de crianças e famílias por meio do toque e da presença física muitas vezes não são mais possíveis durante a pandemia. Em vez disso, os hospitais estão adotando uma abordagem relativamente nova para a prestação de cuidados no final da vida, a telemedicina, que é a prestação de cuidados paliativos usando ferramentas de comunicação remota. Evidências sugerem que a telemedicina afeta positivamente o acesso, a qualidade e os custos dos cuidados. Embora os esforços iniciais nos cuidados pediátricos por telemedicina estejam bem documentados no Canadá e na Austrália, por meio de abordagens inovadoras para a oferta de serviços de pediatria clínica e na prestação do cuidado hospitalar estão surgindo em todo o mundo com o advento do COVID-19.⁽³⁰⁾

Desafios para a prática do cuidado centrado na criança e família em unidades hospitalares

O movimento de implementação do modelo do Cuidado Centrado no Paciente e Família, em especial no Brasil ainda está longe de ser uma prática amplamente consolidada nos serviços de saúde. Em um estudo⁽³¹⁾ realizado em hospitais públicos na cidade de São Paulo em 2019, os autores identificaram barreiras para sua aplicação em unidades neonatais quanto à estrutura em relação ao acolhimento dos pais e espaço para descanso; e os processos assistenciais restritivos à presença e participação da família nas tomadas de decisão. No entanto, na percepção das enfermeiras suas atitudes em relação às famílias demonstram boa atitude na dimensão 1 “Família: parceiro dialogante e recurso de *coping*”; na dimensão 2 “Família: recurso nos cuidados de enfermagem” e na dimensão 3 “Família: Fardo” evidenciando atitudes de suporte.

Outro estudo⁽³²⁾ realizado antes da Pandemia da COVID-19 sobre a presença da família durante a realização de procedimentos invasivos em seus filhos, identificou que os profissionais de saúde das unidades pediátricas concordam que para a efetivação desta presença há necessidade de protocolos escritos para nortear a prática; capacitação da equipe; eleição de um membro para acompanhar as famílias; e convite para a família presenciar o evento.

Ao analisar o cenário imposto pela Pandemia COVID-19, o temor de haver um retrocesso e as famílias excluídas dos cenários de prática, sem poder para participar dos cuidados e das tomadas de decisão é preocupante. Como o enfermeiro pediatra pode pensar e agir para que isso não aconteça? É preciso participar junto com os gestores e os membros dos comitês de emergência para a pandemia, ressaltando a importância de manter a família junto na hospitalização, analisando-se cada situação em particular, e promovendo os princípios do CCPF.

Em uma reflexão sobre as experiências vivenciadas com os surtos de SARS em 2003 e de H1N1 em 2009 nos EUA, a autora⁽³³⁾ questiona o motivo pelo qual o conhecimento gerado pela separação da família nessas ocasiões e as repercussões sobre a saúde mental

dos profissionais não são incorporados para nortear as políticas das instituições.

Os questionamentos realizados por essa autora⁽³³⁾ foram quanto:

- As restrições à presença da família à beira do leito devem ser aplicadas de maneira igual a todos ou podemos individualizar as abordagens considerando os riscos e as consequências das ações?
- As unidades podem ser separadas para minimizar a necessidade de práticas rígidas de controle de infecções para todos os pacientes?
- Quão restritivo e por quanto tempo os limites de contato entre pacientes, familiares e profissionais de saúde precisam estar em vigor? Temos um sistema para adaptar as políticas à medida que as situações se modificam? Como avaliar as circunstâncias dos riscos versus os benefícios das restrições à presença da família?
- Quais as redes de apoio precisam ser implantadas para famílias durante a internação e para os profissionais de saúde sobrecarregados na mitigação dos efeitos a longo prazo do trauma emocional associado às pandemias e à limitação da conexão entre seus entes queridos?
- Quando as restrições precisam ser extremas, adotamos a tecnologia para manter contato, informações e suporte necessários? Quando dizemos “visitas proibidas”, estamos preparados para assegurar comunicação clara e apoio eficaz?
- Apoiamos um membro da família que optar por “permanecer” com seu ente querido hospitalizado, garantindo-lhe informações de medidas de quarentena após seu retorno para casa?
- Se as políticas projetadas para proteger a saúde pública causam danos, que mudanças precisam ser feitas para garantir a cura?
- Os profissionais de saúde encontram espaço para discutir os desafios que enfrentam e recebem o apoio apropriado?
- O aprendizado com outras instituições que estão usando maneiras inovadoras de praticar o cuidado centrado no paciente e na família durante as crises de saúde pública?
- Quando as políticas e as práticas centradas no paciente e na família são suspensas, existe a garantia que a perspectiva da família está sendo ouvida e

esta recebe informações das modificações ocorridas nas políticas e práticas da instituição?

- Quando as restrições à presença e envolvimento da família não forem mais necessárias, qual é a estratégia para acolher e garantir um retorno total às políticas e práticas de assistência compassiva e colaborativa?

Estes questionamentos convidam os profissionais de saúde a refletirem sobre sua atuação no cenário de saúde brasileiro em virtude da Pandemia da COVID-19, o seu compromisso moral com o cuidado das famílias em situação de vulnerabilidade e as alternativas possíveis para amenizar o sofrimento vivenciado durante uma internação neste momento.

Considerações finais

O CCPF destaca-se por ser uma filosofia de cuidado que preconiza a participação da família nos cuidados e tomadas de decisão referentes aos seus entes queridos. No entanto, em tempos de pandemia pelo COVID-19 corre-se o risco de um retrocesso na implementação dessa abordagem na prática com famílias, por causa da preocupação com possível disseminação do vírus, afastando a família desse cenário. Torna-se imperioso refletir sobre cada situação em particular, não sendo possível atender a todos com a mesma regra, pois seria um desrespeito às individualidades do ser humano e de sua família. Deve-se pensar na família não apenas em relação às restrições de sua entrada e de permanência junto ao seu ente querido no hospital, considerando-a potencial disseminador de infecção, mas sim uma parceira para ajudar a pensar em estratégias e ações nesse momento de crise e para pensar os próximos passos, até mesmo em possíveis pandemias futuras. O CCPF é promissor para nortear os rumos e não pode haver retrocesso nesse sentido. Cabe aos gestores e profissionais de saúde garantir que os pressupostos desse modelo sejam praticados de maneira criativa para que busque a mitigação dos efeitos do afastamento da família para a criança. Nesse cenário, torna-se fundamental aplicar os princípios do modelo do CCPF, que devem ser norteadores das ações institucionais e dos profissionais, que consideram a família como membro essencial da equipe de saúde,

e fundamenta-se na parceria entre família e equipe para o alcance dos melhores resultados em saúde.

Referências

1. Institute for Patient and Family Centered Care. What is patient- and family-centered care?. Bethesda: Institute for Patient and Family Centered Care; 2020 [cited July 25,2020]. Available from: <https://www.ipfcc.org/>
2. Meiers S J. COVID-19 Pandemic and Family Nursing: IFNA President and President-Elect Offer a Message to Members. International Family Nursing Association; 2020 [cited 2020 Apr 14]. Available from: <https://internationalfamilynursing.org/2020/03/27/COVID-19-pandemic-ifna-president-and-ifna-president-elect-offer-a-message-to-members/>.
3. Wang C, Horby PW, Hayden FG, Gao FG. A novel coronavirus outbreak of global health concern. *Lancet*. 2020;395(10223):470-3.
4. World Health Organization. WHO: Coronavirus disease (COVID-19) Dashboard. Genève: WHO; 2020 [cited 2020 Jul 28]. Available from: <https://COVID19.who.int/>
5. Hellewell J, Abbott S, Gimma A, Bosse NI, Jarvis CI, Russell TW, Munday JD, Kucharski AJ, Edmunds WJ, Centre for the Mathematical Modelling of Infectious Diseases COVID-19 Working Group, Funk S, Eggo RM. Feasibility of controlling COVID-19 outbreaks by isolation of cases and contacts. *Lancet*. 2020;8(4): e488-496.
6. Aquino EM, Silveira IH, Pescarini JM, Aquino R, Souza-Filho JA, Rocha AL, et al. Medidas de distanciamento social no controle da pandemia de COVID-19: potenciais impactos e desafios no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2020; 25 (Supl 1): 2423-46.
7. Fauci AS, Lane HC, Redfield RR. COVID-19 - Navigating the Uncharted. *N Engl J Med*. 2020; 382:1268-9.
8. Guan W-J, Ni Z-Y, Hu Y, Liang W, Ou C-Q, He J-X, et al. Clinical Characteristics of Coronavirus Disease 2019 in China. *N Engl J Med*. 2020; 382(18): 1708-20.
9. Don Y, Mo X, Hu Y, Qi X, Jiang F, Jiang Z, Tong S. *Pediatrics*. 2020; 45(6):e20200702.
10. American Academy of Pediatrics (AAP). Research Highlights: COVID-19 and pediatric populations. Summary compiled by American Academy of Pediatrics. 2020; Version: 7/14/2. Itasca: AAP; 2020 [cited 2020 Jul 28]. Available from: <https://www.aappublications.org/cc/COVID-19>
11. Burns KA, Misak C, Herridge M, Meade MO, Oczkowski S. Patient and family engagement in the ICU: untapped opportunities and underrecognized challenges. *Am J Respir Crit Care Med*. 2018;198 (3):310-9.
12. Roberts MK, Stewart KA, Tessore NM, San Roman E, Harris G, Goldenberg FD, et al. Experiences of family caregivers after an acute neurological event. *Neurocrit Care*. 2020 Apr 28. <https://doi.org/10.1007/s12028-020-00973-9>
13. Bell JM. Family nursing is more than family centered care. *J Fam Nurs*. 2013;19(4):411-7.
14. Bell JM. Family systems nursing: re-examined. *J Fam Nurs*. 2009;15(2):123-9.
15. Center for Disease Control and Prevention (CDC). Management of visitors to healthcare facilities in the context of COVID-19: Non-US healthcare settings. CDC; 2020 [updated 2020 Sep 15; cited 2020 Sep 29]. Available from: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/non-us-settings/hcf-visitors.html>
16. Institute for Patient and Family Centered Care. COVID-19 and patient and family centered care frequently asked questions. Bethesda: Institute for Patient and Family Centered Care; 2020 [cited Apr 20, 2020]. Available from: https://www.ipfcc.org/bestpractices/covid-19/IPFCC_PFCC_and_COVID.pdf
17. Yuan R, Xu Q, Xia C, Lou C, Xie Z, Ge Q, et al. Psychological status of parents of hospitalized children during the COVID-19 epidemic in China. *Psychiatry Res*. 2019;288:112953.
18. Szabo TG, Richling S, Embry DD, Biglan A, Wilson KG. From helpless to Hero: Promoting values-based behavior and positive family interaction in the midst of COVID-19. *Behav Anal Pract*. 2020;13(3):568-76.
19. Wilson AN, Ravalidi C, Scoullar MJL, Vogel JP, Szabo RA, Fisher JRW, Homer CSE. Caring for the carers: Ensuring the provision of quality maternity care during a global pandemic. *Women Birth*. 2020:S1871-5192(20)30212-2.
20. University of California. California Preterm Birth Initiative, Institute for Patient and Family Centered Care, School of Nursing. University of Washington. COVID-19 Hospital Restrictions - Surveying impact on patient- and family-centered care. San Francisco: University of California; 2020 [cited 2020 Jul 18]. Available from: <https://pretermbirthca.ucsf.edu/COVID-19-hospital-restrictions-surveying-impact-patient-and-family-centered-care>
21. Hart JL, Turnbull AE, Oppenheim IM, Courtright KR. Family-centered care during the COVID-19 Era. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(2):e93-7.
22. Bean M, Gamble M. Comfort amid the chaos: How 4 systems are helping patients connect with loved ones during the pandemic. *Becker's Health Care*; 2020 [cited 2020 Sep30]. Available from: <https://www.beckershospitalreview.com/patient-experience/comfort-among-the-chaos-how-4-systems-are-helping-patients-connect-with-loved-ones-during-the-pandemic.html>
23. Maldonado JM, Marques AB, Cruz A. Telemedicine: challenges to dissemination in Brazil. *Cad Saude Publica*. 2020;32 (Supl 2):e00155615.
24. Huang EY, Knigh S, Guetter CR, Moller M, Slama E, Crandal M. Telemedicine and telementoring in the surgical specialties: A narrative review. *Am J Surg*. 2019;218(4):760-6.
25. Yager PH, Clark C, Brian M, Cummings BM, Noviski N. Parent participation in pediatric intensive care unit rounds via telemedicine: feasibility and impact. *J Pediatr*. 2017;181:186.e3.
26. Munoz RA, Burbano NH, Motoa MV, Santiago G, Kleemann M, Casilli J. Telemedicine in pediatric cardiac critical care. *Telemed J E Health*. 2012;18:132-6.
27. Yager PH, Cummings BM, Whalen MJ, Noviski N. Nighttime telecommunication between remote staff intensivists and bedside personnel in a pediatric intensive care unit: a retrospective study. *Crit Care Med*. 2012;40:2700-3.
28. Parsapour K, Kon AA, Dharmar M, McCarthy AK, Yang HH, Smith AC, et al. Connecting hospitalized patients with their families: case series and commentary. *Int J Telemed Appl*. 2011;2011:804254.
29. Yang NH, Dharmar M, Hojman NM, Sadorra CK, Sundberg D, Wold GL, et al. Videoconferencing to reduce stress among hospitalized children. *Pediatrics*. 2014;134:e169-75.
30. Ellis K, Lindley LC. A Virtual Children's hospice in response to COVID-19: the Scottish experience. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(2):e40-3.
31. Boyamian TM, Balieiro MM, Mandetta M. Atitudes de enfermeiros quanto a importância das famílias em unidades neonatais municipais. In: Anais. VIII Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal. Bonito: Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras; 2019. p. 533. [citado 2020 Set 30]. Disponível em: http://www.monferrer.com.br/Eventos/SOBEP/opcao_1/SOBEP.pdf
32. Ferreira C, Balbino F, Balieiro MM, Mandetta MA. Validação de instrumentos sobre a presença da família em procedimentos invasivos e reanimação cardiopulmonar pediátrica. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2019;26:e3046.
33. Crocker L. We've been here before: Learning from the lessons of the past. Bethesda: Institute for Patient and Family Centred Care; 2020.