

Políticas institucionais e de visitação para participação da família no cuidado em terapia intensiva pediátrica

Institutional and visitation policies for family participation in pediatric intensive care care

Políticas institucionales y de visitas para la participación familiar en cuidados intensivos pediátricos

Pedro Lucas de Lima¹  <https://orcid.org/0009-0001-2854-0928>

Lucas Thiago Pereira da Silva¹  <https://orcid.org/0000-0001-5496-3652>

Ana Carolina Reis Di Gregorio¹  <https://orcid.org/0000-0003-0619-6852>

Cibele Valva Saraiva¹  <https://orcid.org/0009-0007-5019-8691>

Jacicleide Alves Oliveira¹  <https://orcid.org/0000-0003-3739-8975>

Letícia de Abreu Bittencourt Silva¹  <https://orcid.org/0009-0002-2810-4728>

Regina Szyllit^{1,2}  <https://orcid.org/0000-0002-9250-0250>

Maiara Rodrigues dos Santos¹  <https://orcid.org/0000-0002-5625-5999>

Resumo

Objetivo: Analisar políticas institucionais das Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIPs) para a participação da família nos cuidados à criança internada.

Métodos: Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, a partir de análise documental pautada na análise de conteúdo e no modelo do Cuidado Centrado na Criança e na Família (CCCF). Foram realizadas buscas de leis, resoluções e políticas brasileiras relacionadas à participação da família no contexto da internação em UTIPs, levantamento de todas as UTIPs do município de São Paulo, para análise das políticas de cuidado e visitação, em seus sites institucionais de acesso livre.

Resultados: O estudo mostrou a existência de respaldo na legislação brasileira no que diz respeito à importância da participação da família no cuidado da criança em UTIPs e uma distribuição desproporcional da disponibilidade de leitos entre as regiões da cidade de São Paulo. Os dados foram organizados em duas categorias: (1) Conceitos e ações que favorecem a participação no cuidado da criança grave, que apresenta as práticas alinhadas ao CCCF; (2) Restrições das políticas institucionais e de visitação para a participação da família, que está relacionada às barreiras e/ou impeditivos da operacionalização do CCCF.

Conclusão: A legislação brasileira assegura o direito à presença familiar com condições adequadas e visitas ampliadas, mas ainda carece de políticas para a participação de menores, como os irmãos. Em São Paulo, a distribuição desigual de leitos de UTIPs contrasta com a concentração de crianças, evidenciando a necessidade de fortalecer políticas institucionais e cuidados de enfermagem que promovam a ampla participação familiar durante a hospitalização.

Descritores

Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; Política organizacional; Enfermagem familiar; Crianças hospitalizadas; Família

Abstract

Objective: To analyze institutional policies of Pediatric Intensive Care Units (PICUs) for family participation in the care of hospitalized children.

Methods: This was a qualitative, descriptive and exploratory study, based on documentary analysis guided by content analysis and the Child and Family Centered Care (CCCF) model. Searches were made for Brazilian laws, resolutions and policies related to family participation in the context of PICUs hospitalization, and a survey of all PICUs in the city of São Paulo was conducted to analyze care and visitation policies on their freely accessible institutional websites.

Results: The study showed that Brazilian legislation supports the importance of family participation in the care of children in PICUs and that there is a disproportionate distribution of bed availability among the regions of the city of São Paulo. The data were organized into two categories: (1) Concepts and actions that favor participation in the care of critically ill children, which present practices aligned with the CCCF; (2) Restrictions of institutional and visitation policies for family participation, which are related to barriers and/or impediments to the operationalization of the CCCF.

Conclusion: Brazilian legislation ensures the right to family presence with adequate conditions and expanded visits, but it still lacks policies for the participation of minors, such as siblings. In São Paulo, the unequal distribution of PICUs beds contrasts with the concentration of children, highlighting the need to strengthen institutional policies and nursing care that promote broad family participation during hospitalization.

Keywords

Pediatric Intensive Care Unit; Organizational policy; Family nursing; Hospitalized children; Family

Como citar:

Lima PL, Silva LT, Di Gregorio AC, Saraiva CV, Oliveira JA, Silva LA, et al. Políticas institucionais e de visitação para participação da família no cuidado em terapia intensiva pediátrica. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2024;24:eSOBEP202407.

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

²Instituto de Estudos Avançados, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 1 de Dezembro de 2024 | Aceito: 20 de Dezembro de 2024

Autor correspondente: Pedro Lucas de Lima | E-mail: pedrolucasdelima@usp.br

DOI: 10.31508/1676-3793202407

Resumen

Objetivo: Analizar las políticas institucionales de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) para la participación familiar en el cuidado del niño hospitalizado.

Métodos: Se trató de una investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, basada en el análisis documental orientado por el análisis de contenido y el modelo de Atención Centrada en el Niño y la Familia (CCFC). Se realizaron búsquedas de leyes, resoluciones y políticas brasileñas relacionadas a la participación familiar en el contexto de la hospitalización en UCIP, una encuesta en todas las UCIP de la ciudad de São Paulo, para analizar las políticas de atención y visitas, en sus sitios web institucionales de libre acceso.

Resultados: El estudio mostró la existencia de apoyo en la legislación brasileña respecto a la importancia de la participación familiar en el cuidado de los niños en UCIP y una distribución desproporcionada de la disponibilidad de camas entre las regiones de la ciudad de São Paulo. Los datos se organizaron en dos categorías: (1) Conceptos y acciones que favorecen la participación en el cuidado del niño gravemente enfermo, que presenta prácticas alineadas al CCFC; (2) Restricciones a las políticas institucionales y de visitas para la participación familiar, lo que se relaciona con barreras y/o impedimentos para la operacionalización del CCFC.

Conclusión: La legislación brasileña garantiza el derecho a la presencia familiar con condiciones adecuadas y visitas prolongadas, pero aún carece de políticas para la participación de menores, como los hermanos. En São Paulo, la distribución desigual de camas de UCIP contrasta con la concentración de niños, lo que destaca la necesidad de fortalecer políticas institucionales y cuidados de enfermería que promuevan una amplia participación familiar durante la hospitalización.

Descritores

Unidad de Cuidados Intensivos
Pediátricos; Política organizacional;
Enfermería familiar; Niños
hospitalizados; Familia

Introdução

A internação de um filho na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) pode causar estresse à família, impactando sua experiência de cuidado. Por isso, é essencial implementar políticas que incentivem a participação familiar, com condutas claras e estratégias para atender às necessidades da criança e da família.⁽¹⁾ A literatura reúne um conjunto de evidências sobre a importância de um olhar atento às políticas de visitação e participação quanto ao tempo e permanência da família à beira leito, bem como, da estrutura física, de recursos humanos e conhecimento técnico-científico para o acolhimento dessas famílias e promoção da sua participação em UTIP.^(2,3)

Nesse sentido, o Cuidado Centrado na Criança e na Família (CCCF) surge como um modelo de atenção à saúde aplicável às políticas institucionais e que reconhece a família como elemento essencial no cuidado infantil. Sabe-se que a abordagem centrada na família contribui na redução do estresse da criança e de seus familiares e do tempo de internação, promove melhora na assistência integral à criança e favorece relacionamentos significativos entre criança-equipe e família, melhorando no seu processo de recuperação física e emocional.^(1,4)

Apesar da existência do modelo de CCCF, o que se observa na prática hospitalar são políticas institucionais que, em sua maioria, restringem e controlam as ações dos familiares, limitando visitas e horários, carecendo de flexibilidade e espaços adequados.^(5,6) Assim, observa-se lacunas na implementação do CCCF e sua articulação com as políticas institucionais, limitando a

prática de melhores evidências no contexto de cuidado à criança em terapia intensiva pediátrica.

Este estudo reforça a necessidade da participação ativa da família na terapia intensiva pediátrica, ao passo que essa condição contribui com apoio emocional, auxilia na redução da ansiedade e do estresse associados à hospitalização da criança - objetivo almejado na prática da enfermagem pediátrica.^(7,8) Há um conjunto de evidências sobre como a participação dos familiares nas decisões e no processo de cuidado resulta no aumento da satisfação com os serviços de saúde ao fomentar um ambiente de confiança e cooperação recíproca entre a equipe de saúde e os familiares com fortalecimento de vínculos.⁽⁹⁻¹¹⁾

O panorama das políticas institucionais apresentado neste estudo favorece as políticas públicas na medida em que indica as potencialidades, barreiras e limitações das atuais ações operacionalizadas nas instituições para proporcionar a participação da família na UTIP. Diante disso, este estudo tem como pergunta de pesquisa: “Como as políticas institucionais apoiam a participação da família no cuidado da criança em UTIP?” e o objetivo de analisar as políticas institucionais para a participação da família nos cuidados à criança internada na UTIP.

Métodos

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo exploratória e descritiva, acerca das políticas institucionais para a participação da família nos cuidados à criança internada na UTIP por meio de uma análise docu-

mental. A análise documental é um processo técnico e científico que extrai a essência conceitual de diversas fontes de informação, como leis, fotos, vídeos e jornais, incluindo mídias sociais.^(12,13) Para tanto, foram utilizadas fontes de informação de caráter público e acesso a repositórios digitais livres, que dispensaram aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Os dados deste estudo foram coletados no período de maio a julho de 2024, por meio de sites de busca para identificação de leis, resoluções, portarias e políticas públicas relacionadas à participação da família na UTIP, bem como, por coleta das informações sobre políticas institucionais e de visitação nas UTIPs da cidade de São Paulo.

A seleção dos documentos foi realizada nos sites de busca: Google e Google Acadêmico, além do Portal da Legislação do Governo Federal, com o cruzamento dos seguintes termos livres: “lei”, “resolução”, “política de visitação”, “família”, “criança”, “acompanhante”, “Unidade de Terapia Intensiva”, “UTI” e “pediátrica”, conforme quadro 1. Como critério de inclusão foram considerados os documentos nacionais que abordassem políticas de atenção à saúde voltada para a criança e para a família.

Para a coleta de dados referente às políticas institucionais e de visitação, optou-se por um recorte para as UTIPs da cidade de São Paulo. Para tanto, foi feito um mapeamento de dados sociodemográficos e epidemiológicos utilizando o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde do Brasil (MS-BR) com ano base de 2024, considerando todos os hospitais da capital paulista que possuem UTIP.⁽¹⁴⁾ A partir dos endereços dos hospitais da amostra, foi feita uma classificação considerando as regiões dos territórios para vigilância em saúde da UVIS (Unidades de Vigilância em Saúde), localizadas nas seis regiões do município (Norte, Sul, Leste, Centro, Oeste e Sudeste) sob coordenação da COVISA (Coordenação de Vigilância em Saúde).⁽¹⁵⁾

Após identificar as UTIPs em São Paulo, realizou-se uma busca nos sites institucionais dos hospitais para analisar a disponibilidade de informações relacionadas ao modelo de cuidado baseado no CCCF. Utilizaram-se termos como “família”, “familiar”, “pais”, “pediatria”, “cuidado”, “visita”, “horários” e “missão, visão e valores” no Google® e nos mecanismos internos dos sites para levantar dados sobre políticas de visitação e outros aspectos relevantes à pesquisa. A equipe de pesquisa elaborou um instrumento de coleta para organizar os dados, considerando variáveis como tipo de política familiar, participação, conceitos do CCCF, horários e duração das visitas, número de visitantes, presença de acompanhantes e permissão para crianças menores de 12 anos.

Para análise dos dados foi realizada uma análise de conteúdo, seguindo três etapas: (1) familiarização com os dados por leitura atenta; (2) identificação de unidades de análise, como palavras ou frases centrais; e (3) categorização, com nomeação das categorias e conexões de ideias. As unidades foram agrupadas por similaridades e frequência, com verificação por pares.^(16,17) Buscou-se ainda, para a fundamentação das categorias, conexões com os conceitos do CCCF: a participação e colaboração dos familiares no processo de cuidar, garantias de respeito e dignidade à criança e sua família e a troca de informações da equipe de saúde com a família.⁽¹⁶⁾

Resultados

Os resultados deste estudo consideraram 7 documentos oficiais que versavam sobre a participação da família e de 62 sites de hospitais da cidade de São Paulo. Os 7 documentos oficiais identificados neste estudo envolveram leis e projetos de leis, políticas e resoluções que versavam sobre a presença e incentivam a participação da família, incluindo aspectos para o desenvolvimento de estraté-

Quadro 1. Estratégia de busca dos documentos oficiais e políticas institucionais

Fonte de Informação	Termos e palavras-chave	Materiais selecionados
Google, Google Acadêmico, Portal da Legislação do Governo Federal.	“lei”, “resolução”, “família”, “política de visitação”, “criança”, “acompanhante”, “Unidade de Terapia Intensiva”, “UTI” e “pediátrica”.	Lei nº 8.069/90 do Estatuto da Criança e do Adolescente, Resolução nº 41/1995, Lei do Acompanhante nº 10.689/2000, Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS, Portaria nº 895/2017 do Ministério da Saúde e o Projeto de Lei nº 622/2020 e a Lei 14.950/2024
Google	“família”, “familiar”, “pais”, “pediatria”, “cuidado”, “visita”, “visitação”, “horários” e “missão, visão e valores”.	Informações acerca das políticas de visitação, modelos de cuidado e perspectiva sobre a criança e a família nos 52 sites institucionais de UTIP encontrados no município de São Paulo.

Quadro 2. Principais instrumentos legais de respaldo à participação da família no ambiente da UTIP

Estatuto da Criança e do Adolescente - Artigo 12º da Lei nº 8.069/90	Dispõe sobre o direito à presença da família em tempo integral nos estabelecimentos de saúde, inclusive nas unidades de terapia intensiva e a necessidade de condições para que essa permanência possa ser proporcionada aos pais ou responsáveis.
Resolução nº 41/1995 do Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA)	Aprova direitos da criança e do adolescente hospitalizado, incluindo a presença enquanto acompanhante de pai, mãe ou responsável durante todo o período da hospitalização, assim como sua participação no prognóstico e tratamento da criança, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida.
A Lei do Acompanhante nº 10.689/2000	Assegura que o familiar ou pessoa responsável, sob responsabilidade do Estado, tem o seu direito à entrada e permanência junto à pessoa internada no serviço de saúde. Os incisos 2º e 4º do artigo 1º ainda destacam que as unidades devem providenciar condições adequadas para que essa permanência seja possível, assim como as crianças devem receber uma atenção preferencial nessa assistência.
Política Nacional de Humanização (PNH) do Sistema Único de Saúde (SUS) - 2003	Prevê a ampliação das visitas com as chamadas “visitas abertas” por compreender que mobilizar uma rede de apoio social e familiar ao paciente é fundamental para sua plena recuperação e na manutenção do seu projeto de vida, dado o vínculo que se estabelece entre o paciente, familiar e a rede de saúde.
Portaria nº 895/2017 do Ministério da Saúde	Estabelece condutas e especificações sobre o espaço físico das Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos para ampliar o acesso e qualificar a assistência e institui a garantia de visitas diárias e programadas dos familiares, bem como o livre acesso da mãe e do pai às informações de saúde. Determina ainda, de forma obrigatória, que os novos estabelecimentos de saúde devem contemplar na sua planta de UTIP salas de apoio equipadas de forma a garantir o cumprimento do direito da criança à acompanhante em tempo integral.
Lei nº 14.950/2024	Assegura o direito de crianças e adolescentes à visitação à mãe ou ao pai internados em uma instituição de saúde.
Projeto de Lei nº 622/2020 ainda em andamento	Busca garantir bases legais para que crianças também possam visitar outros menores hospitalizados em qualquer unidade de atendimento à saúde, até mesmo na de terapia intensiva.

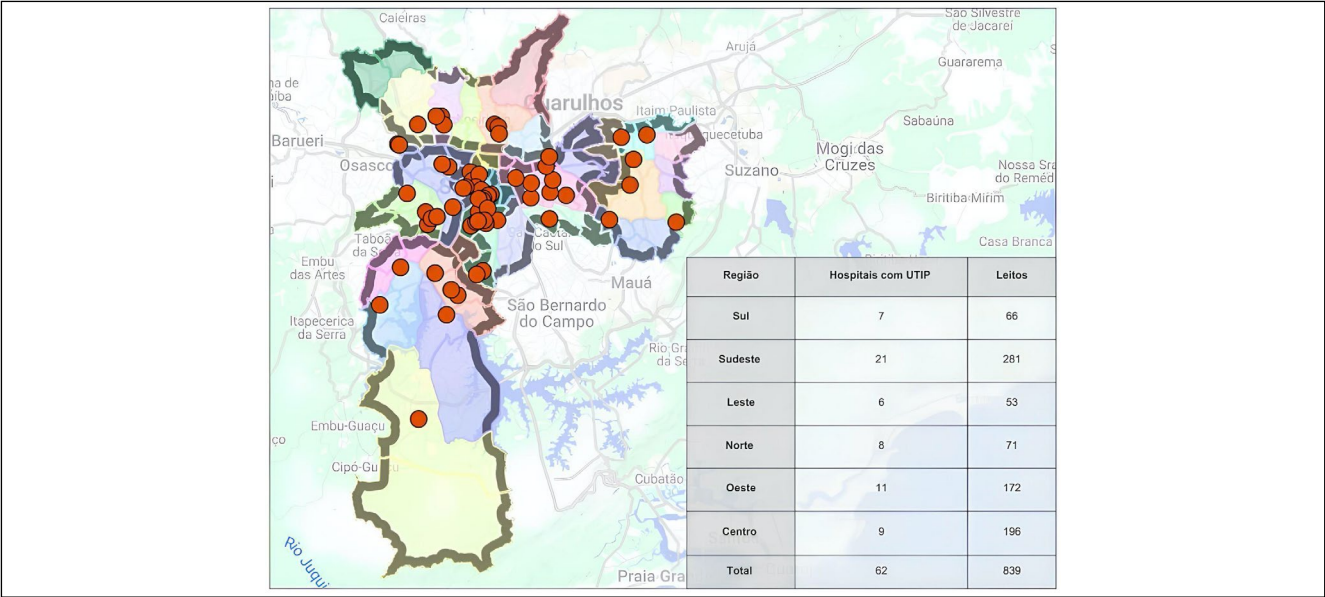


Figura 1. Distribuição das Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica segundo suas Unidades de Vigilância em Saúde (UVIS)

gias de humanização, em particular na UTIP, conforme o quadro 2. A análise identificou dimensões essenciais no cuidado à criança e à família, como ampliação de visitas, adequação de espaços e acesso facilitado a informações de saúde. No entanto, políticas para visitas de menores, como irmãos, ainda são limitadas, com uma lei recente para visitas a pais internados e um projeto em tramitação para visitas a crianças hospitalizadas.

Tendo em vista os dados coletados no CNES, identificou-se 62 instituições de saúde com UTIP no município de São Paulo, sendo 29 de caráter privado

e 33 de caráter público, distribuídos geograficamente, de acordo com a figura 1. As UTIPs foram agrupadas conforme as suas Unidades de Vigilância em Saúde (UVIS) nas seis regiões políticas do território e suas áreas de abrangência, sendo a região sudeste com o maior número de leitos (281) distribuídos em 21 UTIPs, o que representa 33,5% da capacidade total de leitos de terapia intensiva pediátrica, enquanto a região leste figura-se como a com o menor número de leitos (53) disponíveis distribuídos em 6 UTIPs correspondendo a 6,3% da capacidade total de leitos.

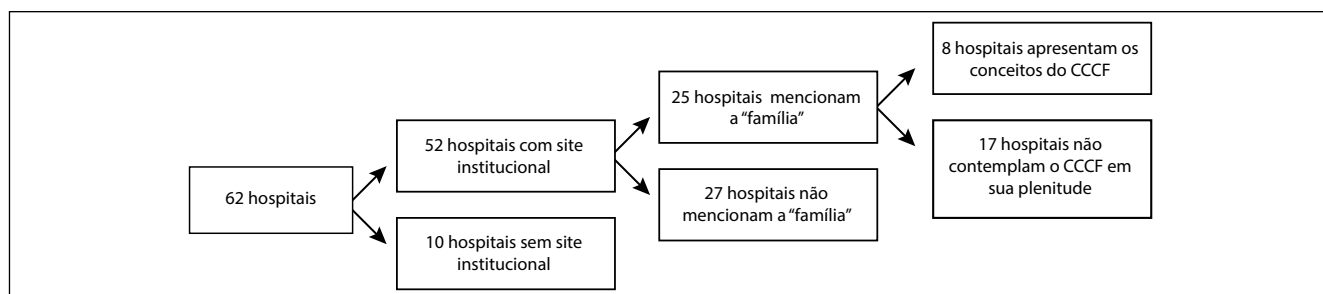


Figura 2. Sites institucionais segundo disponibilidade de página na web, menção à família e relação com os conceitos do CCCF

A partir da identificação das 62 instituições de saúde com UTIP na cidade de São Paulo, a análise dos sites permitiu identificar que a maioria das instituições de saúde consideradas no estudo possuem sites institucionais ($n=52$, 84%). Os 10 hospitais que não possuíam página na web, eram públicos e de gestão municipal. Entre esses 52 sites institucionais analisados, apenas em 25 desses foram encontradas informações diretas relacionadas à família e sua participação no cuidado da criança hospitalizada. Dentre eles, 8 apresentavam os conceitos relacionados ao CCCF na integralidade e apontavam a família como uma de suas prioridades de cuidado, enquanto 17 hospitais, não relacionavam aspectos do modelo do CCCF às suas práticas de cuidado. A figura 2 representa o fluxo de análise dessas informações, a partir dos 62 hospitais com UTIP analisados.

O quadro 3 apresenta uma relação entre as filosofias de cuidado dos 8 hospitais que apresentavam conceitos do CCCF com as normativas das políticas de visitação à criança hospitalizada em suas UTIP. Desta forma, permitiu analisar as políticas institucionais às políticas de visitação da família.

A análise dos materiais identificou duas categorias que exploram as políticas institucionais para a participação da família nos cuidados da criança internada na UTIP: (1) “Conceitos e ações que favorecem a participação da família”, que reuniu as práticas instituídas nos hospitais alinhadas ao modelo do CCCF; (2) “Restrições das políticas institucionais e de visitação para a participação da família”, que demonstrou barreiras nas normativas rígidas a respeito da presença e participação da família na UTIP.

A categoria “Conceitos e ações que favorecem a participação da família” reúne perspectivas comuns acerca do CCCF. Esses conceitos e ações envolveram a promoção do cuidado humanizado visando garantir

respeito e dignidade às famílias, a comunicação entre famílias e equipe profissional para troca de informações de saúde da criança e o protagonismo nos cuidados e decisões.

“O Cuidado Centrado no Paciente e na Família nem sempre vai atender todas as vontades e desejos, mas a grande diferença está na comunicação transparente, está nas razões do que é ou não possível realizar, nos esforços de todos dentro das possibilidades para ofertar alternativas. Isso faz a diferença. O paciente e a família se sentem respeitados como indivíduos únicos e especiais.” (H4)

Destacam-se ações que promovem respeito à família, redução de tensões e apoio durante a hospitalização, incluindo núcleos, programas e comitês que dão voz às necessidades familiares, além de ambientes lúdicos, salas de descanso e serviços de psicologia hospitalar. Nesse sentido, as ações voltadas à participação familiar destacaram políticas que garantem o cuidado centrado na criança e na família na UTIP, promovendo assistência humanizada, respeito e comunicação clara. Essas estratégias buscam fortalecer a colaboração familiar e torná-la protagonista no cuidado e na tomada de decisões.

A categoria “Restrições das políticas institucionais e de visitação para a participação da família” representa o conjunto de práticas desses hospitais que dificultam a presença dos familiares no processo de hospitalização da criança: falta de acesso e clareza de informações nos sites institucionais, inflexibilidade de horários e durações restritas de visitas, limitações aos acompanhantes e visitantes (políticas de visitação de menores de 12 anos - não mencionada nas normativas ou autorizada por decisão das equipes; número de visitantes por horário variável sem clareza dos critérios).

Quadro 3. Hospitais que apresentam os conceitos do CCCF em seus sites segundo sua caracterização, políticas de visitação e presença de acompanhante

	Caracterização	Perspectivas de Cuidado Centrado na Criança e na Família (CCCF)	Horário das visitas	Visita de menores de 12 anos	Número de visitantes por horário	Presença de acompanhantes
H1	Hospital Geral Público de gestão estadual na região Oeste	Valoriza os pacientes e seus familiares. Apresenta um programa desenvolvido por seu núcleo de humanização que dá voz ao paciente, para garantir uma abordagem mais centrada no paciente, realizando reuniões para discutir a necessidade e preocupações expressas pelo grupo de pacientes.	1 hora, duas vezes por dia, 15h e às 20h	Não menciona	2 visitantes por horário, 1 por vez	1 acompanhante (no momento da visita, o acompanhante precisa estar na portaria para entrada do visitante)
H2	Hospital Geral Privado na região Oeste	Busca atender as necessidades pessoais da criança, assim como as de seus pais e familiares. A participação da família é vista como importante e estimulada durante toda a internação. Há condições para que os pais permaneçam junto à criança, dando suporte emocional. Destaca a importância dos pais em conhecer a rotina do serviço para que o trabalho multidisciplinar possa ser plenamente desenvolvido. Possui um Programa de Humanização Hospitalar.	Visita liberada 24 horas por dia.	Não menciona	Não menciona	Não há restrição
H3	Hospital Geral Público de gestão estadual da região Oeste	Pautado pelo CCCF. Incentiva e valoriza a participação da família. Apresenta um espaço equipado para prestar cuidado humanizado para crianças e seus familiares. Incluem a família por meio de práticas e programas em parceria com a equipe. São oferecidos grupos com as famílias para discutir suas experiências e temas de interesse, oficinas lúdico-recreativas. A família é incentivada a participar e acompanhar os profissionais na assistência.	1 hora, três vezes por dia, 11h, 16h e 20h	Não menciona	1 visitante por horário	1 acompanhante
H4	Hospital Especializado Privado com leitos SUS na região Centro	Pautado pelo CCCF. Destaca que nem sempre o CCCF vai atender todas as vontades e desejos, mas seu diferencial está na comunicação transparente sobre todas as possibilidades e alternativas para o paciente. Valoriza o paciente e a família em se sentirem respeitados como seres únicos e individuais, os considera agentes ativos na tomada e realização de decisões. Existe uma ação conjunta com a equipe multidisciplinar.	1 hora, duas vezes por dia 12h e às 20h	Não menciona	2 visitantes	1 acompanhante com troca a cada 12 horas (às 6h e às 18h)
H5	Hospital Geral Privado com leitos SUS na região Centro.	Possuem ações de suporte e humanização para as famílias e pacientes, de modo a minimizar as tensões e desafios da internação. A exemplo de Comitês de Pais com a equipe multidisciplinar, serviços de psicologia, atividades de entretenimento e cultura).	Visita liberada 24 horas por dia.	Sim, previamente acordado e acompanhado por psicólogos	Não menciona	Não menciona
H6	Hospital Geral Privado na região Centro.	O cuidado focado no paciente é um modelo assistencial do hospital. É primordial que os pacientes e acompanhantes sejam envolvidos no tratamento, esclarecidos sobre as informações importantes e que se sintam respeitados. Estabelece o envolvimento e compartilhamento integrado de ações da equipe multidisciplinar. Os pacientes e familiares são alvos em todo o processo de cuidado.	2 horas duas vezes por dia, 15h e às 21h	Não menciona	2 visitantes, 1 por vez	Permitido 2 acompanhantes. Troca em intervalos mínimos de 4 horas.
H7	Hospital Infantil Privado na região Centro.	Estabelecem uma parceria com os pais, a partir de uma participação ativa. Possuem reuniões multidisciplinares entre os pais e a equipe hospitalar. Os acompanhantes são incluídos nos cuidados e no processo de tomada de decisões. Os espaços e procedimentos são pensados de acordo com as necessidades da criança. Entendem que ninguém conhece melhor as crianças do que os próprios pais.	30 minutos, duas vezes por dia, 16h e às 21h	Não	2 visitantes, 1 por vez	No período diurno, é permitido 2 acompanhantes. No período noturno apenas 1
H8	Hospital Geral Privado na região Centro.	Trabalho centrado no paciente pediátrico. Oferecem cuidado humanizado. A família é vista como um elemento participativo e colaborativo no cuidado. Junto com uma equipe multidisciplinar, o plano terapêutico é discutido com a família.	30 minutos por dia, às 15h	Não	2 visitantes	1 por vez, com troca permitida a cada 12 horas

“Permitida a presença de uma única pessoa por leito, ou seja, no horário de visita, há a necessidade de troca do acompanhante e visitante na portaria.” (H1)

“Duração de horário de visita: 30 minutos. Permitido 2 visitantes - 1 de cada vez. Horário 15h. Não é permitido a visita e permanência como acompanhante - menores de 12 anos.” (H8)

Tais restrições estão em dissonância com o modelo do CCCF, uma vez que não favorecem a participação da família no processo de cuidado da criança em UTIP. As normativas rígidas demonstram a falta de ações que promovam o protagonismo da família no cuidado e na tomada de decisões por consequência do distanciamento físico e simbólico.

Discussão

Este estudo corrobora a importância de integrar os princípios do CCCF nos hospitais, especialmente nas UTIPs, conforme as políticas institucionais e de visitação.^(6,18,19) A participação ativa da família é crucial para o processo de recuperação da criança, pois fortalece os vínculos afetivos e contribui para sua recuperação física e emocional. Por outro lado, barreiras para essa participação podem impactar negativamente na experiência da criança no hospital e em sua recuperação.^(3,20,21)

Adicionalmente, notou-se uma distribuição heterogênea das UTIPs entre as regiões da cidade de São Paulo. As regiões sul e leste, apesar de possuírem maior proporção de crianças entre seus habitantes, 583.823 crianças (20,3% da população total) e 520.512 crianças (20,4% da população total) respectivamente, têm as menores quantidades de leitos de UTIP disponíveis. Em contrapartida, a região sudeste, com uma população similar de 452.471 crianças (16,6% da população total), possui três vezes mais leitos de UTIP disponíveis em sua área de abrangência, refletindo as desigualdades de acesso à saúde.⁽²²⁾ É essencial refletir sobre o impacto das distâncias geográficas no funcionamento da família durante a hospitalização da criança, buscando adequar a rede de apoio para reduzir sentimentos conflitantes e melhor atender às necessidades familiares.⁽²³⁾

A categoria “Conceitos e ações que favorecem a participação da família” traz um enfoque na huma-

nização que transcende a presença física da família, favorecendo o estabelecimento de vínculos genuínos entre os profissionais de saúde, os pacientes e seus familiares. A comunicação eficaz entre eles é um pilar fundamental nesse processo, permitindo a troca de informações relevantes sobre a saúde da criança e favorecendo um ambiente de confiança e colaboração.^(24,25)

Para que as famílias possam exercer seu protagonismo nas ações e decisões relacionadas à saúde de seus filhos, é imprescindível que sejam envolvidas e respeitadas, a partir de espaços onde elas possam expressar suas necessidades e preocupações e participar dos processos decisórios. Isso não apenas empodera os familiares, mas também contribui para um entendimento mais completo das condições de saúde da criança, potencializando o engajamento familiar.^(24,25)

Um atendimento humanizado exige que os profissionais de saúde sejam empáticos, reconhecendo a singularidade das famílias e a complexidade das situações na UTI. Validando emoções e experiências, os profissionais não só auxiliam na recuperação da criança, mas também promovem o bem-estar emocional, contribuindo para cuidados integrados. Implementar o CCCF na prática clínica requer políticas institucionais que embasem ações de apoio à família, além do compromisso expresso na missão e valores do hospital.⁽²⁶⁾

Ademais, na categoria “Restrições das políticas institucionais e de visitação para a participação da família” observam-se, nas instituições de saúde, ações práticas que contradizem as perspectivas de família que são publicizadas nos sites acessados. A exemplo, a mesma instituição que diz “valorizar e pacientes e familiares”, institui políticas restritivas de visitação no site, como não permitir a presença do acompanhante durante a entrada de um visitante, o que deixaria a criança desacompanhada por um período.

A análise dos dados demonstra que apesar das instituições nortearem sua assistência pelo CCCF, ou por perspectivas do seu modelo, todas elas apresentam em suas políticas de visitação aspectos que restringem a participação ativa da família, corroborando com a literatura que aponta múltiplas barreiras para a implementação do CCCF ao longo dos anos.⁽²⁷⁻³⁰⁾

Este estudo destaca lacunas na UTIP, como: (1) a falta de processos colaborativos e cuidados flexíveis, evidenciada por limites no número de acompanhantes e horários fixos de visita; (2) restrição no compartilha-

mento de informações públicas úteis à família; (3) a visão limitada da família como presença física, sem considerar sua participação ativa e os aspectos culturais, éticos e sociais na vida da criança.

As limitações do estudo estão relacionadas ao acesso às informações, devido às fontes de dados restritas, considerando os materiais de caráter público e virtual, em páginas da web, e a ausência de sites institucionais de dez hospitais públicos considerados na amostra inicial para análise.

Conclusão

A legislação brasileira estabelece a relação entre as políticas hospitalares e a participação da família nas UTIPs, garantindo, por meio de documentos como o Estatuto da Criança e do Adolescente e a Lei do Acompanhante, o direito à presença familiar e ao acesso ampliado às visitas. Esses instrumentos reconhecem a importância da família para a recuperação da criança. No entanto, as políticas para a participação de menores, como os irmãos, ainda são incipientes. A desigualdade no acesso à terapia intensiva pediátrica em São Paulo está relacionada à distribuição desigual de leitos, exigindo deslocamentos longos das famílias, o que agrava vulnerabilidades e dificulta a participação no cuidado. Além disso, a análise dos sites institucionais revelou que o modelo do CCCF é abordado de forma inconsistente ou ausente, dificultando a participação familiar e o acesso a informações sobre o suporte disponível. Embora alguns hospitais sigam o modelo CCCF em seus sites, as políticas se concentram em visitas, sem promover efetiva participação familiar na UTIP. As visitas são limitadas por horários rígidos, curta duração e restrições, como a exclusão de menores de 12 anos, dificultando o acesso dos irmãos. Este estudo destacou a necessidade de operacionalizar o modelo CCCF com base nas melhores evidências e de aplicar políticas públicas para garantir os direitos da criança e da família. Além disso, identifica lacunas nas políticas institucionais, sugerindo melhorias na inclusão da família nos cuidados na UTIP e nas práticas de enfermagem, com foco na participação familiar e fortalecimento das políticas de visitação.

Agradecimentos

Os autores agradecem ao Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL), à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) e ao Programa Unificado de Bolsas (PUB) pela bolsa de Iniciação Científica concedida ao autor principal por meio da Pró-Reitoria de Pesquisa e Inovação da Universidade de São Paulo (USP).

Contribuições

Lima PL, Silva LTP, Di Gregorio AC, Saraiva CV, Oliveira JA, Silva LAB, Szylyt R e Santos MR declaram que contribuíram com a concepção do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

- Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH, Waidman MA. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Enferm*. 2010;63(3):440-5.
- Coats H, Bourget E, Starks H, Lindhorst T, Saiki-Craighill S, Curtis JR, et al. Nurses' Reflections on Benefits and Challenges of Implementing Family-Centered Care in Pediatric Intensive Care Units. *Am J Crit Care*. 2018;27(1):52-58.
- Meert KL, Clark J, Eggle S. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Clin North Am*. 2013;60(3):761-72.
- Molina RC, Varela PL, Castilho SA, Bercini LO, Marcon SS. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. *Esc Anna Nery*. 2007;11(3):437-44.
- González-Dambruskas S, Mislej C, Vázquez-Hoyos P, Rotta AT. Family Presence and Visitation Practices in Latin American PICUs: An International Survey. *J Pediatr Intensive Care*. 2020;10(4):276-281. doi: 10.1055/s-0040-1716831.
- Soares GC, Silva TP, Amata JH, Almeida DA, Neiva HB, Manzo BF, et al. Fatores associados à percepção de acompanhantes acerca do cuidado centrado na família em unidades pediátricas. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2023;23:eSOBEP20230005.
- O'Meara A, Alia D, et al. Family outcomes after the pediatric intensive care unit: a scoping review. *J Intensive Care Med*. 2022;37(9):1179-1198.
- Lisanti AJ, et al. Perceived family-centered care and post-traumatic stress in parents of infants cared for in the paediatric cardiac intensive care unit. *Nurs Crit Care*. 2024;29(5):1059-1066.
- Vaeza NN, Martin Delgado MC, Heras La Calle G. Humanizing intensive care: toward a human-centered care ICU model. *Crit Care Med*. 2020;48(3):385-390.
- Secunda KE, Kruser JM. Patient-centered and family-centered care in the intensive care unit. *Clin Chest Med*. 2022;43(3):539-550.
- Çamur Z, Sankaya Karabudak S. The effect of parental participation in the care of hospitalized children on parent satisfaction and parent and child anxiety: Randomized controlled trial. *Int J Nurs Pract*. 2021;27(5):e12910.
- Fornari LF, Lourenço RG, Oliveira RN, Santos DL, Menegatti MS, Fonseca RM. Domestic violence against women amidst the pandemic: coping strategies disseminated by digital media. *Rev Bras Enferm*. 2021;74:e20200631.

13. Sá-Silva JR, Almeida CD, Guindani JF. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Rev Bras Hist Cienc Soc.* 2009;1:1-15.
14. Ministério da Saúde. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde [cited 2024 Dec 18]. Available from: <https://cnes2.datasus.gov.br/Index.asp?home=1>
15. Secretaria Municipal da Saúde. São Paulo, SP [cited 2024 Dec 18]. Available from: https://capital.sp.gov.br/web/saude/w/vigilancia_em_saude/suvis/7345
16. Bardin, L. Análise de conteúdo. 2. ed. Lisboa: Edições 70; 2004.
17. Knafl K, Deatrick JA, Gallo AM. The interplay of concepts, data, and methods in the development of the Family Management Style Framework. *J Fam Nurs.* 2008;14(4):412-28.
18. Lamiani G, Bonazza F, Del Negro S, Meyer EC. The impact of visiting the Intensive Care Unit on children's and adolescents' psychological well-being: A systematic review. *Intensive Crit Care Nurs.* 2021;65:103036.
19. Knutsson S, Golsäter M, Enskär K. The meaning of being a visiting child of a seriously ill parent receiving care at the ICU. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2021;16(1):1999884.
20. Poole EI, Ryan M, Walls M, Slumkoski C, Curran JA, Seabrook JA, et al. "I want to be there. I have to be there.": Parents' perceived barriers and facilitators to bedside presence in the pediatric intensive care unit. *Front Pediatr.* 2024;11:1308682.
21. Foster JR, Ryan MJ, Garros D, Walls M, Slumkoski C, Moghadam N, et al. Family member experience with restricted family presence in Canadian PICUs: an interpretive descriptive study. *Eur J Pediatr.* 2024;184(1):52.
22. São Paulo. Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação - CEInfo. Boletim CEInfo Saúde em Dados | Ano XXII, nº 22, Julho/2023. São Paulo (SP). Secretaria Municipal da Saúde, 2023, 25p. [citado 2024 dez. 06]. Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/ceinfo/capas_publicacoes/Boletim_CEInfo_Dados_2023.pdf
23. Mooney-Doyle K, Santos MR, Szylit R, Deatrick JA. Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. *J Pediatr Nurs.* 2017;36:163-72.
24. Thunberg G, Johnson E, Bornman J, Öhlén J, Nilsson S. Being heard - Supporting person-centred communication in paediatric care using augmentative and alternative communication as universal design: A position paper. *Nurs Inq.* 2022 Apr;29(2):e12426.
25. Butler AE, Pasek TA, Clark TJ, Broden EG. Supported Privacy: An Essential Principle for End-of-Life Care for Children and Families in the PICU. *Pediatr Crit Care Med.* 2024;25(5):e258-e262.
26. Browne JV, Jaeger CB, Kenner C. Gravens Consensus Committee on Infant and Family Centered Developmental Care. Executive summary: standards, competencies, and recommended best practices for infant- and family-centered developmental care in the intensive care unit. *J Perinatol.* 2020;40(Suppl 1):5-10.
27. Hill C, Knafl KA, Santacroce SJ. Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs.* 2018;41:22-33.
28. Gómez-Cantarino S, García-Valdivieso I, Moncunill-Martínez E, Yáñez-Araque B, Ugarte Gurrutxaga MI. Developing a Family-Centered Care Model in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): A New Vision to Manage Healthcare. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(19):7197.
29. Carter B, Young S, Ford K, Campbell S. The Concept of Child-Centred Care in Healthcare: A Scoping Review. *Pediatric Reports.* 2024;16(1):114-34.
30. Meert KL, Clark J, Eggly S. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Clin North Am.* 2013;60(3):761-72.