



UFMS

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA
REGIÃO CENTRO-OESTE
PROGRAMA DE DOUTORADO**

ANALICE CRISTHIAN FLAVIO QUINTANILHA

**CUIDADO DURANTE A INTERNAÇÃO DO PACIENTE COM HIV/AIDS E SEUS
FAMILIARES E O IMPACTO NOS NÍVEIS DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO**

**CAMPO GRANDE
2022**

ANALICE CRISTHIAN FLAVIO QUINTANILHA

**CUIDADO DURANTE A INTERNAÇÃO DO PACIENTE COM HIV/AIDS E SEUS
FAMILIARES E O IMPACTO NOS NÍVEIS DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO**

Tese apresentada ao Programa de pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro-Oeste. Linha de pesquisa: Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos

**CAMPO GRANDE
2022**

ANALICE CRISTHIAN FLAVIO QUINTANILHA

CUIDADO DURANTE A INTERNAÇÃO DO PACIENTE COM HIV/AIDS E SEUS FAMILIARES E O IMPACTO NOS NÍVEIS DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO

Tese apresentada ao Programa de pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro-Oeste. Linha de pesquisa: Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos

BANCA EXAMINADORA

NOTA/CONCEITO

Prof. Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos - UFMS

Prof^a Dr^a Danielle Bogo - UFMS

Prof^a Dr^a Rita de Cassia Avellaneda Guimarães - UFMS

Prof^a Dr^a Andréia Insabralde de Queiroz Cardozo - UFMS

Prof. Dr. Michel Canuto de Sena – ILAES (DF)

Prof^a Dr^a Fabiana Peres - UEMS

Prof^a Dr^a Priscila Aiko Hiane - UFMS

AVALIAÇÃO FINAL: () Aprovada

() Reprovada

Campo Grande (MS), _____ de _____ de 2022.

Nosso medo mais profundo não é o de sermos inadequados. Nosso medo mais profundo é que somos poderosos além de qualquer medida. É a nossa luz, não as nossas trevas que mais nos apavoram. Nós nos perguntamos: quem sou eu para ser brilhante, maravilhoso, talentoso e fabuloso? Na realidade, quem é você para não ser? Você é filho do universo. Você se fazer de pequeno não ajuda o mundo. Não há iluminação em se encolher, para que os outros não se sintam inseguros quando estão perto de você. Nascemos para manifestar a glória do universo que está dentro de nós. Conforme deixamos nossa própria luz brilhar, inconscientemente damos às outras pessoas permissão para fazer o mesmo. Conforme nos libertamos do nosso medo, nossa presença, automaticamente, liberta os outros.

Nelson Mandela

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me acolher em seus braços nos quais me sinto amparada e fortalecida, lugar onde supero todos os obstáculos que a vida proporciona.

Às minhas filhas Raphisa e Ramille e ao meu esposo Silvio, por me acompanharem nesta jornada e me apoiarem em todos os momentos difíceis. Ao lado de vocês tudo fica mais leve, obrigada por nunca desistirem e acreditarem no meu potencial. Amo muito vocês, esta é nossa conquista!

À Prof.^a Dr.^a Sônia Maria de Oliveira Andrade, por tornar possível meu sonho de Doutorado.

À Prof.^a Dr.^a Maria Angélica Marcheti que, com seu trabalho no Laboratório de pesquisa em famílias, me despertou para o Cuidado Centrado no Paciente e sua Família.

Ao amigo Dr. Valdir Aragão pelo suporte acadêmico ao longo dessa caminhada.

Ao Prof. Dr. Valter Aragão que acolheu minhas angustias e tornou possível o término do Doutorado.

Ao meu orientador Prof. Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos que, com sua humildade e grandiosidade, me acolheu e orientou, minha gratidão eterna.

Ao HUMAP, onde, após minha formação, estive presente em todos os momentos profissionais e de mudanças pessoais. É com esse trabalho especializado, ressignificado e melhor, que espero continuar.

Aos meus colegas de trabalho, que não mediram esforços para responder aos questionários e participar do treinamento.

Aos meus queridos parceiros de pesquisa, familiares e pessoas que vivem com HIV/Aids e suas histórias.

RESUMO

Esta pesquisa teve como finalidade verificar a percepção da pessoa que vive com HIV/Aids (PVHA) e familiares de pessoa que vive com HIV/Aids (FPVHA) em relação ao cuidado ofertado durante a internação hospitalar, considerando o índice de ansiedade e depressão dessas pessoas. **OBJETIVOS:** Caracterizar sócio demograficamente PVHA, FPVHA e os profissionais da equipe de saúde (PES); verificar se a percepção das PVHA, FPVHA e dos PES acerca dos cuidados prestados; identificar o nível de ansiedade e depressão da PVHA e FPVHA; sumarizar a literatura com relação às evidências científicas. **METODOLOGIA:** Foram publicados 02 artigos científicos: O artigo 01, uma revisão narrativa, teve como objetivo discutir questões relacionadas à presença da família no tratamento da PVHA; o segundo um artigo transversal, quantitativo, que apresentou o perfil socioeconômico, e as respostas aos questionários: Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) e Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua família (PCCPAF - versão brasileira), aplicado nas PVHA, FPHA e PES. O artigo 03 foi submetido e tratou-se de uma revisão integrativa, pela qual foram analisados 43 artigos quanto ao tema proposto. **RESULTADOS:** No artigo 01 foram verificados os benefícios da inserção da FPVHA nos cuidados as PVHA, e apresentado um modelo de cuidado centrado no paciente e família (CCPF) que se utiliza dessa estratégia; no segundo artigo foram demonstradas discrepâncias nas respostas das PVHA e FPVHA em relação à percepção de serem bem-vindos durante a internação e se sentirem incluídos no cuidado; ficou evidenciado em algumas afirmativas das PVHA, FPVHA e PES que há necessidade de uma melhora na comunicação; foi verificado que todos os FPVHA e PVHA apresentaram níveis variáveis de ansiedade e depressão; o artigo 03 sumarizou as produções científicas acerca das PVHA, FPVHA e PES, em relação à percepção sobre o cuidado durante a internação hospitalar. **CONCLUSÃO:** Com esse estudo, conclui-se que: há falha de comunicação por parte dos PES, que utilizam vocabulário técnico, fazendo que PVHA e FPVHA não entendam a informação; que a autopercepção do PES é distorcida e o leva a não visualizar os danos causados pelas suas atitudes, crenças e valores, tornando discrepante a visão da PVHA e FPVHA sobre a qualidade dos cuidados ofertados; que apesar da PVHA e o FPVHA não se sentirem percebidos e não terem suas decisões validadas, ambos não verbalizaram aos PES suas percepções, pelo não empoderamento desses em relação ao seu tratamento; durante o período de internação hospitalar, a PVHA e o FPVHA são expostos a uma realidade para a qual não foram preparados, em nenhum estágio de suas vidas, levando-os a um grau variável de ansiedade e depressão, enfim, averiguou-se a necessidade do desenvolvimento de novos estudos sobre a inclusão da família no ambiente hospitalar, com foco na compreensão das formas de incorporar os princípios do CCPF às questões relacionadas à segurança do paciente e a percepção de PVHA, FPVHA e PES quanto ao cuidado prestado.

Palavras-chave: Cuidado centrado no paciente; Família; Depressão; Equipe de assistência ao paciente; Aids.

ABSTRACT

This research aimed to verify the perception of the person living with HIV/Aids (PLWHA) and family members of the person living with HIV/Aids (FPLHA) in relation to the care offered during hospitalization, considering the anxiety and depression index of these patients. People. **OBJECTIVES:** To characterize demographically PLWHA, FPLHA and health team professionals; to verify the perception of PLWHA, FPLHA and health team professionals about the care provided; identify the level of anxiety and depression of PLWHA and PLWHA; summarize the literature in relation to scientific evidence. **METHODOLOGY:** 02 scientific articles were published: Article 01, a narrative review, aimed to discuss issues related to the presence of the family in the treatment of PLWHA; the second a cross-sectional, quantitative article, which presented the socioeconomic profile, and the answers to the questionnaires: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and Perception of Care Centered in Adults and their Family (PCCPAF – Brazilian version), applied to PLWHA, FPHA and healthcare professionals. Article 03 was submitted and it was an integrative review, through which 43 articles were analyzed regarding the proposed theme. **RESULTS:** In article 01, the benefits of inserting FPLHA in the care of PLWHA were verified, and a model of care centered on the patient and family (CCPF) that uses this strategy was presented; the second article showed discrepancies in the responses of PLWHA and FPLHA in relation to the perception of being welcome during hospitalization and feeling included in the care; it was evidenced in some statements by PLWHA, FPLHA and professionals that there is a need to improve communication; it was found that all FPLHA and PLHA had varying levels of anxiety and depression; article 03 summarized the scientific productions about PLWHA, FPLHA and health professionals, in relation to the perception of care during hospitalization. **CONCLUSION:** With this study, it is concluded that: there is a communication failure on the part of professionals, who use technical vocabulary, causing PLWHA and FPLHA not to understand the information; that the professional's self-perception is distorted and leads him not to see the damage caused by his attitudes, beliefs and values, making the vision of PLWHA and FPLHA on the quality of care offered discrepant; that despite the PLWHA and the FPLHA not feeling perceived and not having their decisions validated, both did not verbalize their perceptions to the professionals, due to their lack of empowerment in relation to their treatment; during the period of hospitalization, PLWHA and FPLHA are exposed to a reality for which they were not prepared, at any stage of their lives, leading them to a variable degree of anxiety and depression, in short, the need for the development of new studies on the inclusion of the family in the hospital environment, focusing on the understanding of ways to incorporate the CCPF principles to issues related to patient safety and the perception of PLWHA, FPLHA and health professionals regarding the care provided.

Keywords: Patient-centered care; Family; Depression; Patient care team; Aids.

SIGLAS E ABREVIATURAS

Aids	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretroviral
AZT	Zidovudina
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CCPF	Cuidado Centrado no Paciente e Família
COVID19	Coronavírus 19
DIP	Doenças Infecciosas e Parasitárias
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
Enf./DIP	Enfermaria de DIP
EUA	Estados Unidos da América
ESF	Estratégia Saúde da Família
FPVHA	Família da Pessoa que Vivem com HIV/Aids
HADS	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HTP	Health team professionals
H-Dia	Hospital-Dia
HUMAP	Hospital Maria Aparecida Pedrossian
HTLV	Vírus Linfotrópico da Célula Humana
ICCF	Instituto para o Cuidado Centrado na Família
LEPIF	Laboratório de Estudos e Pesquisa em Intervenção Familiar
MS	Ministério da Saúde
NHS	National Health System
NQS	National Quality Strategy
NIR	Núcleo de Regulação Interna
OMS	Organização Mundial Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PAM	Pronto Atendimento Médico
PCCF/E	Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe
PCCF/P	Percepção do Cuidado Centrado na Família – Pais
PCCPAF/P	Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua Família/Profissional – versão brasileira (PCCPAF/P – versão brasileira)
PCCPAF/F	Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua Família/Familiar – versão brasileira (PCCPAF/P – versão brasileira)
PCM	Paracoccidiodomicose
PES	Profissionais da Equipe de Saúde
PLHA	People Living With HIV/Aids
FLWHA	Family Members Who Live With HIV/Aids
PNH	Política Nacional de Humanização
PN-DST/AIDS	Programa Nacional de DST e Aids
PSF	Programa de Saúde da Família
PSP	Programa de Segurança do Paciente
PVHA	Pessoas que vivem com HIV/Aids
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TARV	Terapia Antirretroviral
SAE	Serviços de Atenção Especializada
SISREG	Sistema de Regulação Municipal
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde (SUS)
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
UNIDIP	Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias
UTIneo	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	12
1 INTRODUÇÃO.....	13
2 REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO DO HIV/AIDS.....	15
2.2 DEPRESSÃO E ANSIEDADE EM PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS E SEUS FAMILIARES	16
2.3 ABORDAGEM DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E NA FAMÍLIA	18
2.3.1 <i>O Sistema de Saúde Brasileiro e o Cuidado Centrado no Paciente e na Família no Brasil</i>	22
3 OBJETIVOS.....	24
3.1 OBJETIVO GERAL.....	24
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
4 METODOLOGIA.....	25
4.1 CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA.....	25
4.1.1 <i>Fase 1 (Artigo 01)</i>	25
4.1.2 <i>Fase 2 - Artigo 02</i>	25
4.1.3 <i>Fase 3 (Artigo 03)</i>	25
4.2 LOCAL DA PESQUISA DO ARTIGO 02.....	25
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA NO ARTIGO 02.....	27
4.4 METODOLOGIA DO ARTIGO 03.....	27
4.5 ASPECTOS ÉTICOS	28
4.6 COLETA DE DADOS	29
4.6.1 <i>Figura 1 - Esquema organizacional das etapas do estudo</i>	29
4.6.2 <i>Profissionais da equipe de saúde</i>	29
4.6.3 <i>Pessoas que vivem com HIV/Aids e seus familiares</i>	30
4.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS DADOS (ARTIGO 02).....	31
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	33
5.1 ARTIGO 01 - AIDS, FAMILY AND CARE: EFFECTS ON THE TREATMENT OF INDIVIDUAL INFECTED BY THE HIV VIRUS.....	33
5.1.1 <i>Figura 2 - Artigo 01 - Aids, family and care: effects on the treatment of individual infected by the HIV virus</i>	34
5.1.1.1 <i>Artigo 01 traduzido: Aids, família e cuidado: efeitos no tratamento de indivíduos infectados pelo vírus HIV</i>	35
5.2 ARTIGO 02 - PERCEPTION OF THE PERSON WHO LIVES WITH HIV/AIDS AND THEIR FAMILIES IN RELATION TO THE CARE IN THE HOSPITALIZATION, CONSIDERING THE INDEX OF ANXIETY AND DEPRESSION	45

5.2.1 <i>Figura 3 - Artigo 02 - Perception of the person who lives with HIV/Aids and their families in relation to the care in the hospitalization, considering the index of anxiety and depression</i>	46
5.2.1.1 Artigo 02 traduzido: Cuidado centrado no paciente e família: índice de ansiedade e depressão durante a hospitalização da pessoa que vive com HIV/Aids e sua família	47
5.3 ASSOCIAÇÕES ENTRE PARTICIPANTES (PROFISSIONAL, FAMILIAR E PESSOA QUE VIVE COM HIV/AIDS) E OS QUESTIONÁRIOS ESCALA HADS E PCCPAF/P OU F - VERSÃO BRASILEIRA	57
5.4 ARTIGO 03 - AIDS, FAMÍLIA, PROFISSIONAIS DA SAÚDE E CUIDADOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA.....	69
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
7 CONCLUSÃO.....	90
REFERÊNCIAS	92
ANEXOS	100
ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisas.....	100
ANEXO B - Percepção do Cuidado Centrado na Família - País versão brasileira (PCCFP - versão brasileira)	101
ANEXO C - Percepção do Cuidado Centrado na Família - Equipe versão brasileira (PCCFP-versão brasileira).....	103
ANEXO D - Escala hospitalar de ansiedade e depressão (HADS) – Pessoa que vive com HIV/Aids e seu familiar.....	105
APÊNDICES	107
APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar de Pessoa que vivem com HIV/Aids	107
APÊNDICE II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pessoa que vive com HIV/Aids	108
APÊNDICE III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissionais de saúde	109
APÊNDICE IV – Instrumento de avaliação semântica.....	110
APÊNDICE V - Percepção do Cuidado Centrado no Paciente Adulto e Família – Profissional (PCCPAF/P - versão brasileira)	118
APÊNDICE VI - Percepção do Cuidado Centrado no Paciente Adulto e Família – Pessoa que vive com HIV/Aids e seu Familiar (PCCPAF/F - versão brasileira).....	120

APRESENTAÇÃO

Em 2006, tornei-me enfermeira assistencialista no setor de Doenças Infecciosas e Parasitárias de um hospital público, referência no estado de Mato Grosso do Sul às pessoas que vivem com vírus da imunodeficiência humana (HIV) e síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids), deparei-me com realidades extremamente difíceis enfrentadas pelas pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA).

A maioria das PVHA que necessitam de internação se encontram com idade entre 30 e 60 anos e sofrem pelo diagnóstico, por não contar com familiares acompanhando, pois, nas instituições hospitalares brasileiras, são liberados acompanhantes familiares para os casos previstos em Lei (pessoas com menos de 18 e mais de 65 anos, gestantes ou que tenham necessidades especiais), e para os demais pacientes, caso em que se enquadram os PVHA, é permitida visita diária de 30 minutos, que se inicia diariamente às 16 horas, horário de trabalho para a maioria da população brasileira.

Em outros casos, os PVHA amparados por Lei não tinham acompanhante familiar, por vários fatores, incluindo uma convivência e relacionamento conflituoso anterior à internação, ou pelo preconceito do familiar, isso acarretou em mim a ampliação de questionamentos, pois se verificava que, quando o paciente era acompanhado, havia uma melhora no prognóstico e evolução clínica, e o período de internação – ou as reinternações – diminuiu.

Tal experiência me levou a refletir e me aprofundar em estudos, momento em que foi encontrado um modelo de assistência voltada à PVHA e a seu familiar, com o intuito de sensibilizar os profissionais da equipe de saúde que trabalham na enfermaria de DIP.

Dessa forma, elaborei um pré-projeto intitulado “Intervenções na promoção do cuidado centrado na pessoa e família de doentes de Aids” e concorri a uma vaga pelo Programa Saúde e Desenvolvimento da Região Centro Oeste e, em 2018, iniciei o doutorado. Esta é a tese, o resultado deste sonho.

1 INTRODUÇÃO

O vírus da imunodeficiência humana (HIV) foi descoberto na década de 1980, ele acomete o sistema imunológico e, quando não tratado, pode levar a pessoa a desenvolver síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) (COSTA; ARRUDA; MENDONÇA; LUCAS, 2015; BRASIL, 2019a).

Em 1990, foi descoberta a terapia antirretroviral (TARV) que torna o HIV indetectável, e, apesar da gratuidade da TARV no Brasil, ainda existe um desafio quanto à adesão por 100% das pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA), pois, o abandono ao medicamento reduz as opções futuras de tratamento, levando ao adoecimento e à morte (CARVALHO, 2019).

Algumas PVHA, pela experiência com a doença, preconceito sofrido, processo de uso da TARV, além de outras motivações, abandonam o tratamento e apresentam sentimentos como ansiedade e depressão, necessitando de cuidados especializados e dos familiares (SILVA *et al.*, 2017).

Os familiares das pessoas que vivem com HIV/Aids (FPVHA) podem auxiliar na adesão a TARV, por meio de sua inserção no cuidado. Dessa forma, verificou-se a necessidade de transformação na maneira de cuidar e agir dos profissionais da equipe de saúde (PES), firmando parcerias, compartilhando saberes, por intermédio de ações planejadas (FERREIRA *et al.*, 2020).

O modelo assistencial do Cuidado Centrado no Paciente e sua Família (CCPF) propõe essa quebra de restrição do acesso familiar durante o período de tratamento da doença, sugere ações planejadas que tornam o PVHA e o FPVHA protagonistas de seu próprio cuidado, através da responsabilidade compartilhada com os PES, proporcionando benefícios tanto físicos como emocionais.

Para que o FPVHA seja inserido no cuidado hospitalar, é necessário transformar a assistência prestada, trazendo elementos inovadores que abordam a modificação cultural, por parte dos PES e suas crenças e valores (GOMES *et al.*, 2015).

O cuidar para o FPVHA vem acompanhado de responsabilidades, que podem levar à ansiedade e à depressão, situação também encontrada entre as PVHA, os quais necessitam também do apoio familiar e psicológico para o sucesso desse cuidado (BARROSO *et al.*, 2018; SILVA; BATISTA; CERQUEIRA, 2017).

Diante dessas constatações, esta pesquisa foi realizada tendo como objetivo compreender a percepção dos PVHA e FPVHA em relação ao cuidado ofertado na unidade de

doenças infecciosas e parasitárias, considerando o índice de ansiedade e depressão dos pacientes e seus familiares.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO DO HIV/AIDS

Segundo Nanni *et al.* (2015), o vírus da imunodeficiência humana (HIV) é considerado um dos maiores problemas enfrentados pela humanidade desde que surgiu em 1980. Acomete o sistema imunológico do ser humano e, no estágio avançado, desencadeia a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids), que, se não for tratada, pode levar à morte (COSTA; ARRUDA; MENDONÇA; LUCAS, 2015; BRASIL, 2019b).

A infecção pelo HIV acontece por via sexual, parenteral e vertical (ABBAS; LICHTMAN; PILLAI, 2015), porém, uma pessoa contaminada pelo vírus pode viver por muitos anos até que surjam os primeiros sintomas ou infecções oportunistas (SAMPAIO, 2018; JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2018).

Dados da UNAIDS (2021) apontam para a existência, atualmente, em todo mundo, de 38 milhões de PVHA. A epidemia de Aids está emergente há 40 anos e, em 2020, foram registrados 43.701 casos de PVHA no Brasil.

Em 2019, o Ministério da Saúde (MS) indicou um crescimento do número de casos de contaminação por HIV, após anos de redução, principalmente entre jovens com idades de 15 a 24 anos (BRASIL, 2010b).

Em 1986, a agência norte-americana reguladora de medicamentos aprovou a terapia monomedicamentosa para o tratamento da Aids, com o lançamento no mercado da Zidovudina ou azidotimidina (AZT), um antirretroviral (ARV) (STYRT; PIAZZA-HEPP; CHIKAMI, 1996). No Brasil, a Lei 9.313/96, liberou a distribuição do medicamento para todos os portadores do HIV e os doentes de Aids, de forma gratuita (SARCINELLI, 2018; COLAÇO, 2016; VILLARINHO *et al.*, 2013) e, em todo o território nacional, são distribuídos gratuitamente 22 medicamentos, em 38 apresentações (SOUZA; TIBÚRCIO; KOIKE, 2016).

Na década de 1990, foram desenvolvidos, mundialmente, os primeiros estudos sobre a combinação dos ARV, que levou à Terapia Antirretroviral (TARV), considerada mais eficaz no combate à infecção pelo HIV/Aids, e se tornou em 1996, padrão mundial de tratamento (CARVALHO, 2019).

A falta de adesão é considerada uma ameaça à efetividade do tratamento e contribui para a disseminação de vírus-resistência (COLAÇO, 2016), reduzindo as opções terapêuticas disponíveis e a sobrevivência do paciente, o que aumenta o risco de transmissão para parceiros não infectados (MIYADA *et al.*, 2017).

Segundo o MS, a adesão ao uso da TARV é fenômeno dinâmico e multifatorial relacionado ao paciente, ao tratamento, à doença, aos aspectos socioeconômicos e aos sistemas de saúde (SILVA *et al.*, 2017b; COSTA; MEIRELLES, 2019), portanto, não se restringe à ingestão da TARV e ao seguimento das prescrições profissionais (BRASIL, 2008).

Percebe-se, também, que a utilização correta da TARV pode diminuir os custos com futuras internações decorrentes de complicações da infecção e da necessidade de trocar o medicamento por outros mais complexos e dispendiosos (BANDEIRA *et al.*, 2016; MENEZES *et al.*, 2018).

Considera-se, então, que a adesão ao tratamento com TARV necessita de mais investigações para desenvolver um plano de cuidados (VALE *et al.*, 2018), considerando os diversos fatores envolvidos para orientar os profissionais da equipe de saúde (PES) e os familiares de pessoas que vivem com HIV/Aids (FPVHA), importantes nesse momento (FERREIRA *et al.*, 2020).

Em um estudo realizado com famílias de prematuros durante internação em UTI neonatal, concluiu-se que, quando a família é considerada no processo decisório, no planejamento dos cuidados, se sente empoderada e passa a ser corresponsável pelo tratamento (BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016), para Silva *et al.* (2017a), com a inserção da família nesse processo, a adesão à TARV aumenta e o número de abandonos ao tratamento diminui.

O julgamento social, a discriminação e o estigma silenciam a FPVHA, que prefere esconder o diagnóstico e se isolar socialmente, esse contexto leva à ansiedade e à depressão (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018).

2.2 DEPRESSÃO E ANSIEDADE EM PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS E SEUS FAMILIARES

A depressão é uma doença reconhecida como um problema prioritário de saúde pública. Estima-se no mundo que mais de 300 milhões de pessoas sofrem devido a essa condição. Cerca de 800 mil morrem a cada ano, e menos da metade das pessoas afetadas no mundo recebem tratamento, devido à falta de recursos e de PES treinados ou ao estigma social associado aos transtornos mentais (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2018; WHO, 2017).

As pessoas com episódios depressivos (com identificador F-32, segundo Código Internacional de Doenças (CID-10)) apresentam humor triste, vazio ou irritável, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas que afetam significativamente a capacidade de funcionar

do indivíduo, podem apresentar ainda perda do interesse ou de prazer nas atividades, dificuldade de pensar ou de se concentrar e pensamentos recorrentes sobre morte (WHO, 2017).

A depressão é um transtorno psiquiátrico prevalente em PVHA, alguns estudos consideram que incide duas ou mais vezes nessas pessoas, de 11 a 30%, do que na população em geral (PINTO *et al.*, 2007) e quando tratadas, podem reduzir a utilização desnecessária dos cuidados de saúde, de mortalidade e prolongar a vida do paciente.

Segundo CID-10, o transtorno de ansiedade generalizada (F-41) se apresenta como uma emoção humana básica que alerta o organismo quando há perigo iminente, faz parte do estado emocional e fisiológico do ser humano, através da excitação do Sistema Nervoso Central (SNC) ligada a uma emoção vazia, desagradável, de medo e inquietação, com agitações comportamentais (WHO, 2017).

Quadros de ansiedade e depressão são encontrados em PVHA, dependendo da forma que interagem em relação à condição de soropositividade, e podem indicar um prognóstico desfavorável, resultante da infecção do HIV, das doenças oportunistas, do vírus no sistema nervoso central ou do uso da TARV, que, em alguns casos, leva a comprometimentos neurocognitivos (CHRISTO, 2010; SEIDL *et al.*, 2007; AZEVEDO *et al.*, 2014).

Esses casos de depressão e ansiedade também podem estar ligados ao preconceito social e familiar sofrido por algumas PVHA, casos estes que poderiam ser evitados se a Lei nº 12.984, que existe desde junho de 2014 (BRASIL, 2014) e define como crime a discriminação da PVHA, fosse levada em consideração pela PVHA, população e autoridades.

Em 03 janeiro de 2022 (BRASIL, 2022), a Lei nº 14289/22, que dispõe sobre a obrigatoriedade de preservação do sigilo sobre a condição de PVHA e de outras doenças, trouxe um alento aos mesmos, pois esse assunto era anteriormente tratado com discricção pelos PES; porém havia vazamentos de informações, levando a PVHA ao aumento da situação de estresse, o que, por sua vez leva à ansiedade e depressão.

O apoio da família pode melhorar a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem da PVHA e trazer benefícios (BOTTI *et al.*, 2009), auxiliando na manutenção do tratamento e das rotinas diárias, inclusive naquelas relativas aos cuidados básicos à saúde e ao cumprimento dos horários da medicação, importante inclusive para a aceitação do diagnóstico e para a proteção contra o risco de suicídio (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018).

Algumas pessoas apresentam síndromas depressivos e de ansiedade entre FPHVA durante o processo de cuidar, principalmente devido à sobrecarga desencadeada pelo cuidado, diferenciação da qualidade de vida, diminuição da liberdade nas atividades sociais,

profissionais e pessoais pelo cuidado prestado (DELALIBERA *et al.*, 2015; QUEIROZ *et al.*, 2013).

Os FPHVA apresentam sintomas de privação do sono, desesperança, sentimento de vergonha, culpa, raiva, negação, rejeição, indiferença, não acolhimento, falta de compreensão, apoio, aceitação e preocupações com o PVHA no curso da doença (DELALIBERA *et al.*, 2015; QUEIROZ *et al.*, 2013; BESSA *et al.*, 2013), razão pela qual é necessário o apoio social e psicológico para o sucesso do processo do cuidar (KANG, *et al.*, 2013; SILVA; BATISTA; CERQUEIRA, 2017a).

Apesar do desgaste emocional enfrentado, alguns FPHVA veem positivamente o processo do cuidar e relatam ser uma possibilidade de demonstrar amor, satisfação, sentimentos de realização que trazem a sensação de ter participado de uma experiência gratificante, significativa, que fortalece as relações familiares e o crescimento pessoal (WACHARASIN, 2002, 2010; WONG; USSHER; PERZ, 2009).

Na busca de um referencial que considere a maior participação e o envolvimento da PVHA e FPHVA, considerando a percepção de ambos sobre o cuidado ofertado pelos PES durante o período de hospitalização e o nível de ansiedade e depressão vivenciado nessa fase, foi escolhido o modelo de Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF) para esta pesquisa.

2.3 ABORDAGEM DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E NA FAMÍLIA

O CCPF reconhece que as políticas, práticas hospitalares e de atendimento ambulatorial devem desenvolver parcerias entre o paciente, familiares e PES (KUO *et al.*, 2012; JOHNSON *et al.*, 2008).

O CCPF é direcionado a pacientes com vários níveis de cuidado, em todas as fases da vida, que tenham condições crônicas de saúde ou não; evidencia a família em uma percepção positiva, com um papel central e permanente durante o período de vulnerabilidade e sofrimento do paciente (MORADIAN, 2018).

Propõe ainda a quebra de restrição do acesso na participação dos cuidados e na definição dos problemas, o que acarreta o planejamento das ações, em conjunto com o prestador de cuidados de saúde, que adquire com a interação uma visão ampla das necessidades e prioridades dos pacientes e suas famílias (MORADIAN, 2018).

Esse modelo propõe um modo de cuidar com a colaboração benéfica de todos os envolvidos na tomada de decisões (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; ROSENBERG *et al.*, 2016; CRUZ; ÂNGELO, 2011).

A frase conceitual *Nada sobre mim sem mim* se tornou um princípio orientador do CCPF, significa que os PES não devem tomar decisões ou realizar intervenções sem envolver o paciente e sua família, consultando-os sobre suas perspectivas, escolhas, conhecimentos, valores, crenças e antecedentes culturais, incorporando as experiências de todos, ao planejamento e à prestação de cuidados (INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY-CENTERED CARE, 2017).

No Brasil, a abordagem do CCPF continua a ser insuficientemente implementada na prática clínica, pois não está incorporada efetivamente à filosofia assistencial dos sistemas de saúde nacionais, como acontece em alguns países de primeiro mundo. Cruz, Angelo e Dokken *et al.* (2015) acentuam que, para esse modelo ser prevalente, é necessário mais do que uma simples mudança comportamental dos PES, é preciso que haja uma transformação nos modelos assistenciais tecnicistas e paternalistas, que atualmente orientam os serviços.

Há que se ressaltar que a implantação do CCPF impacta na diminuição de custos, na alocação mais efetiva de recursos, redução de erros e processos médicos, aumento da satisfação do paciente, da família e do PES (KUO *et al.*, 2012).

Para se implantar e implementar CCPF, é necessário compromisso institucional, que implica transformar a cultura organizacional, requerendo novas maneiras de colaboração entre profissionais, pacientes e familiares, por meio dos conceitos básicos: dignidade e respeito, compartilhando informações e participação nas tomadas de decisão e a colaboração mútua (INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY-CENTERED CARE, 2017), sendo melhor exemplificados abaixo:

1. Dignidade e respeito: os PES ouvem e honram as perspectivas e as escolhas do paciente e de sua família, por meio da percepção e da escuta, e seus conhecimentos, valores, crenças e origens culturais são incorporados ao planejamento e à prestação de cuidados.

2. Compartilhamento de informações: os PES comunicam e compartilham informações completas, imparciais, oportunas e precisas, que levam os pacientes e familiares a participarem de forma efetiva do cuidado e da tomada de decisões.

3. Participação: pacientes e familiares são encorajados e apoiados a participar do cuidado e da tomada de decisão no nível que escolherem.

4. Colaboração: pacientes, famílias e PES colaboram para o desenvolvimento, a implementação e a avaliação de políticas e programas; no projeto de instalações; em pesquisa e na formação PES, bem como na prestação dos cuidados.

Os pressupostos do CCPF são simples, porém, sabe-se que os PES se concentram no raciocínio clínico ao conversar com o paciente e sua família; enquanto os pacientes estão preocupados com o impacto na saúde, no trabalho, com as responsabilidades financeiras e podem estar buscando apoio emocional de PES, bem como assistência médica (INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY-CENTERED CARE, 2017).

Verificou-se que faltam modelos e estratégias de implementação para essa prática (CRUZ; ÂNGELO, 2011) em que sejam incluídos líderes fortes e funcionários atenciosos, além de tempo e paciência (GARROUSTE-ORGEAS *et al.*, 2010).

Neste estudo, foi utilizada a definição de Wright e Leahey (2012), os quais apontam que a família é quem seus membros dizem que são.

Nas relações familiares, deve-se considerar que uma experiência individual repercute no coletivo, portanto, é importante saber o que é problema para a família, e buscar compreender “qual” é a situação desencadeadora de sofrimento, que pode ser percebido ou sentido de forma diferente por cada membro do grupo familiar (MARCHETI; MANDETTA, 2016).

Durante muito tempo, os governantes, por medo de disseminação de infecções, mantiveram a família como expectadora, um exemplo disso foi durante a Segunda Guerra Mundial (1939-1945), quando os pais de crianças internadas foram retirados do ambiente hospitalar e separados de seus filhos, levando a uma quebra parcial do vínculo entre as crianças, pais e PES (GOMES; MENDES JÚNIOR, 2017).

No período pós-guerra, houve mudanças no sistema de saúde, que passou de uma visão da assistência médica hospitalocêntrica e ligada às tecnologias duras, para as tecnologias leves das relações interpessoais (CRUZ; ÂNGELO, 2011; TANENBAUM, 2015).

Os termos tecnologias duras e leves, muito utilizado na área da saúde, foi citado por Merhy (1997), quando com observações concluiu que, para além dos instrumentos, conhecimentos técnicos e tecnologias mais estruturadas (tecnologias dura), há um outro instrumento, o das relações (tecnologias leves), que se tem verificado como fundamental para a produção do cuidado pelo seu caráter relacional, para agir entre sujeitos trabalhadores e usuários, individuais e coletivos, implicados com a forma como cada PES aplica seu conhecimento para produzir o cuidado (MERHY, 1997).

No final da década de 1950, concomitantemente, na Inglaterra e nos Estados Unidos da América (EUA), houve movimentos dos consumidores de saúde e pais (familiares), pela

transformação assistencial nesse domínio, que introduziram iniciativas para melhorar a assistência prestada às crianças, contribuindo para que fosse incluída a família no processo de tratamento e se tornasse um atendimento centrado não somente no paciente, mas em ambos (ROSENBAUM *et al.*, 2009).

Depois desse movimento, em 1959, foi publicado, na Inglaterra, o Relatório *Platt* (MINISTRY OF HEALTH, 1959; LIGHTWOOD *et al.*, 1959), um marco histórico, que visava melhorar os cuidados prestados às crianças hospitalizadas, através de algumas recomendações, como: visitas irrestritas, permanência das mães no hospital e treinamento da equipe médica e de enfermagem para uma abordagem que atendesse às necessidades emocionais da criança e da família (SHIELDS *et al.*, 2007).

Em 1992, foi fundado, nos EUA, o Instituto para o Cuidado Centrado na Família (ICCF), essencial para o avanço da compreensão e prática do CCPF, o que facilitou a mudança para essa categoria de abordagem em todos os ambientes onde indivíduos e famílias recebem cuidados e apoio (JOHNSON, 2000).

Objetivando melhorar a qualidade dos serviços de saúde, os governos de alguns países, a exemplo a Austrália, o Canadá, os Estados Unidos da América e o Reino Unido, empenharam-se em mudar o modelo assistencial para tornar os CCPF. Para isso, criaram-se estratégias para reforma do sistema de saúde, com estímulo à parceria entre pacientes, profissionais, gestores e autoridades políticas, realinhando a visão de cuidado com base nos resultados de pesquisas sobre a satisfação e a expectativa dos pacientes (GOMES; MENDES JÚNIOR, 2017).

Em 2000, houve uma reforma do sistema de saúde da Inglaterra, o *National Health System* (NHS), que estabeleceu como objetivos: oferecer serviços adaptados às necessidades, preferências do paciente e das diferentes populações; melhorar a qualidade dos serviços e minimizar os erros (DEPARTMENT OF HEALTH, 2000; GOMES; MENDES JÚNIOR, 2017).

Em 2001, foi criada uma comissão cujo objetivo foi engajar os cidadãos canadenses em um diálogo nacional sobre o futuro do sistema de saúde (Medicare Canadá) e, em seu relatório final, publicado em 2002, foi incluído o CCPF como um dos eixos para reformas do sistema de saúde do Canadá (GILBERT, 2005; GOMES; MENDES JÚNIOR, 2017).

No ano de 2010, a Austrália fez uma reforma no sistema de saúde e, em 2011, elaborou um plano para redirecionar os serviços de saúde (Medicare Austrália), com objetivos de longo prazo para melhorar os resultados entre os indicadores de monitoramento, a experiência da população com o CCPF (AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE, 2011; GOMES; MENDES JÚNIOR, 2017).

Nos Estados Unidos da América, em 2010, ocorreu a reforma do sistema de saúde e estabeleceu-se a *National Quality Strategy* (NQS) com orientações para melhorar a qualidade do cuidado em saúde e monitorá-la por indicadores, definindo áreas prioritárias, incluindo a área do CCPF (US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICE, 2010; GOMES; MENDES JÚNIOR, 2017).

2.3.1 O Sistema de Saúde Brasileiro e o Cuidado Centrado no Paciente e na Família no Brasil

O sistema de saúde implantado no Brasil é caracterizado pela prática “hospitalocêntrica”, individualista e com o uso desmedido dos recursos tecnológicos que apresentam baixa resolutividade (SOUSA, 2000). O CCPF encontra-se implementado em cerca de 4% do total dos hospitais do Brasil, que o utilizam como elemento dos seus planos estratégicos para a organização dos seus serviços (GOMES; MENDES JUNIOR, 2017). Em se tratando do CCPF, a maioria dos estudos existentes são de países de língua inglesa, em setores de cuidados de pediatria e unidade neonatal, voltados para a vivência da família. Há uma lacuna na literatura brasileira e na internacional nos cuidados prestados a adultos (ROSENBERG *et al.*, 2016).

Visando mudar essa prática e proporcionar saúde às comunidades, o MS, em 1991, iniciou a implantação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), considerado como transitório para formatar o Programa de Saúde da Família (PSF), em 1994, que visava estrategicamente reorientar o modelo assistencial brasileiro (SOUSA, 2020; TEIXEIRA; MISHIMA; PEREIRA, 2000).

Em 1997, o MS divulgou o Programa de Acreditação em Saúde, um importante esforço para melhorar a qualidade da assistência prestada pelos hospitais brasileiros, por meio dos níveis de qualidade e da credibilidade de todo o processo de maneira sustentável (BRASIL, 2002).

No final da década de 1990, foi criado o Programa de Humanização da Assistência Hospitalar, que, em 2003, deu origem à Política Nacional de Humanização (PNH) (BRASIL, 2004), posteriormente o programa foi chamado: HumanizaSUS. Esse programa enfatiza a participação e o engajamento do paciente, no cotidiano dos serviços e ressalta a importância de criar espaços saudáveis, com privacidade, acolhedores e confortáveis, valoriza a escuta qualificada para entender as diferentes necessidades daquele que é assistido (BRASIL, 2010; BRASIL, 2013a).

A partir de 2008, o PSF passou a ser designado Estratégia Saúde da Família (ESF), ampliou o número de estudos nessa área, tendo como prioridade o processo de trabalho e a família como unidade do cuidado, com promoção da saúde; inseriu a abordagem da criança, do adulto, da mulher e do idoso individualmente e considerou que o sistema familiar é influenciado por mudanças culturais e ambientais e da comunidade em que vivem, com seus membros, relacionamentos, ou até mesmo a interação dos PES com essa família (PINTO *et al.*, 2010).

Um dos objetivos do Programa de Segurança do Paciente (PSP), proposto pelo MS (BRASIL 2014), foi o de envolver, por meio da melhoria da comunicação, familiares e o próprio paciente nas ações de segurança do cuidado, produzindo e sistematizando conhecimentos (BRASIL, 2013b).

O CCPF e os programas citados têm como objetivo envolver o paciente e sua família na melhoria da qualidade da assistência (GOMES; MENDES JÚNIOR, 2017).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

O objetivo geral do estudo consiste em compreender a percepção da pessoa que vive com HIV/Aids e seus familiares em relação ao cuidado ofertado na unidade de doenças infecciosas e parasitárias, considerando o índice de ansiedade e depressão dos mesmos.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar sócio demograficamente as pessoas que vivem com HIV/Aids, familiares e os profissionais da equipe de saúde;
- b) Verificar a percepção das pessoas que vivem com HIV/Aids, a de seus familiares e a dos profissionais da equipe de saúde;
- c) Identificar o nível de ansiedade e depressão da pessoa que vive com HIV/Aids e o de seus familiares;
- d) Sumarizar a literatura com relação às evidências científicas.

4 METODOLOGIA

Esta tese foi desenvolvida em três fases com metodologias distintas, as quais deram origem a três artigos, que serão elencados e detalhados separadamente abaixo.

4.1 CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA

4.1.1 Fase 1 (Artigo 01)

A fase 1 consistiu em uma revisão de literatura nas bases indexadas, a qual resultou em uma revisão narrativa (artigo 01), que foi elaborada de forma descritiva e está detalhada, no item 5.1.

4.1.2 Fase 2 - Artigo 02

Na fase 2, foi realizada a aplicação dos questionários às PVHA, FPHVA e PES, resultando em um estudo descritivo, transversal, quantitativo, com coleta prospectiva dos dados primários, obtidos por meio das respostas aos questionários: Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) (Anexo D); e o questionário de Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua família – Familiar e pessoa que vive com HIV/Aids (PCCPAF/F – versão brasileira) (Apêndice VI), essa pesquisa resultou em um artigo científico (artigo 02) inserido no item 5.2.

4.1.3 Fase 3 (Artigo 03)

Nesta fase, resumimos a literatura com relação às evidências científicas disponíveis nas bases de dados indexadas, em que realizamos a busca por meio de algumas palavras-chave, essa pesquisa resultou em uma revisão integrativa de literatura, com análise dos dados realizada de forma descritiva, exposta abaixo (artigo 03) no item 5.3.

4.2 LOCAL DA PESQUISA DO ARTIGO 02

A pesquisa foi realizada no setor de internação de Doenças Infecciosas e Parasitárias Enfermaria de DIP (Enf./DIP), que faz parte da Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias (UNIDIP), do Hospital Maria Aparecida Pedrossiam (HUMAP), no município de Campo

Grande – MS. A sede da UNIDIP fica no Hospital Dia Esterina Corsini (H-Dia), que abriga o serviço de ambulatório de doenças infecciosas e parasitárias e conta com seis ambulatórios específicos: hepatite, vírus linfotrópico da célula humana (HTLV), paracoccidiodomicose (PCM), tuberculose, vírus da imunodeficiência humana (HIV), ambulatório da criança com HIV/AIDS e o serviço de internação como H-Dia, para os pacientes que necessitam de medicação diária.

Os pacientes atendidos no ambulatório de DIP podem ser contrarreferenciados para a Unidade Básica de Saúde (UBS) próxima à residência, de modo a dar continuidade ao tratamento de forma domiciliar, esse contato é feito pela enfermeira responsável, ou a assistente social, por ligações telefônicas para a unidade de saúde.

Os pacientes em acompanhamento mensal, nos ambulatórios de DIP no H-Dia, são atendidos por agendamento interno. Em caso de necessidade de transferência para a enfermaria de DIP (Enf./DIP), é preciso protocolar para que o pedido da vaga seja feito por meio do Sistema de Regulação Municipal (SISREG), o qual encaminha o pedido via programa computacional ao Núcleo de Regulação Interna (NIR) do HUMAP, em caso de aceite (quando existem leitos disponíveis na Enf./DIP), é fornecido um código de vaga numérico, ligado ao nome do encaminhado, válido por 24 horas. A entrada à instituição se dá pelo Pronto Atendimento Médico (PAM) na qual ocorre a avaliação, internação e prescrição, e posterior transferência para a Enf./DIP.

O SISREG também é utilizado para regulação de novos pacientes de Campo Grande ou cidades do interior para a Enf./DIP.

A Enf./DIP é um dos 15 setores de internação do HUMAP, sendo um hospital terciário, de grande porte e alta complexidade, com capacidade para 232 leitos, que atende unicamente pessoas que dependem do SUS. É referência no estado de Mato Grosso do Sul para algumas especialidades e oferece atendimento multiprofissional à saúde nas modalidades ambulatorial, internação e de urgência e emergência. É o único no estado com dez leitos de enfermaria (cinco enfermarias com dois leitos cada) para internação de pacientes com doenças infecto-parasitárias (DIP) e procedimentos de alta complexidade e, ainda, para o tratamento especializado de PVHA.

A Enf./DIP conta com uma equipe multiprofissional composta de 43 pessoas: seis residentes infectologistas (três do primeiro ano e três do segundo) sob a supervisão contínua de docentes; equipe de enfermagem com sete enfermeiros, doze técnicos e auxiliares, dois fisioterapeutas, um fonoaudiólogo, um nutricionista, dez assistentes sociais (que se revezam no

atendimento ao serviço) e a equipe de residência multiprofissional (um farmacêutico, um enfermeiro, um dentista, um fisioterapeuta e um nutricionista) sob a supervisão de preceptores.

Embora não exista um serviço estruturado de apoio direcionado a PVHA e FPHVA, a UNIDIP com sua equipe multiprofissional realiza atendimentos no ambulatório do H-Dia, e em casos de hospitalização na Enf./DIP, quando observada a necessidade de consulta ou tratamento, são requisitados via telefone os serviços complementares de psicologia, assistência social e capelania.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA NO ARTIGO 02

Participaram da pesquisa as pessoas que vivem com HIV/Aids, seus familiares e os PES da Enf./DIP entre os anos de 2019 a 2021.

Os critérios de inclusão dos participantes no estudo foram:

Profissionais da equipe de saúde que desenvolvem atividades na Enf./DIP;

Familiares de pessoas que vivem com HIV/Aids, que tiveram ciência sobre o diagnóstico e estavam acompanhando diariamente o familiar, seja à beira do leito ou em processos decisoriais durante a visita.

Pessoas que vivem com HIV/Aids que estavam em processo de reinternação na Enf./DIP há, no mínimo, 48 horas.

Os critérios de exclusão no estudo foram:

Profissionais que se encontravam de férias ou licença no período da coleta dos dados, ou que responderam apenas a uma fase do questionário.

Familiares que tinham dificuldade de comunicação ou expressão, inviabilizando a coleta dos dados.

Pessoas que vivem com HIV/Aids em abertura de caso, ou que, devido às condições de saúde, estavam impedidas de responder aos questionários.

4.4 METODOLOGIA DO ARTIGO 03

Este estudo seguiu os passos de identificação do problema, seleção da amostra, definição das características da pesquisa, análise dos estudos incluídos, identificação de similaridades, conflitos, discussão e interpretação dos resultados com síntese do conhecimento (WHITTEMORE; KNAFL, 2005; STILLWELL; FINEOUT-OVERHOLT; MELNYK; WILLIAMSON, 2010).

A questão de investigação foi elaborada, baseada na estratégica do acrônimo PVO: Qual a importância dos familiares, profissionais da equipe de saúde para as pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana e como estes atores percebem o cuidado em saúde?

A busca ocorreu com a utilização do *Proxy* da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para acesso aos periódicos CAPES. Foram utilizados descritores controlados do Descritores em Ciências da Saúde (DECS): *Patient centered care; Family; Anxiety; Depression; Patient care team; HIV e Aids*. Nas bases eletrônicas: *Scientific Electronic Library Online (SciELO), National Library of medicine (PubMed), Periódicos Capes, Virtual Health Library (BVS)* e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs).

Foram definidos como critérios de inclusão: artigos completos, nos idiomas português, inglês ou espanhol, que abordaram o tema proposto, publicados entre janeiro de 2017 a agosto de 2021. Foram utilizados como critérios de exclusão aos artigos indisponíveis, cartas ao editor, opiniões de especialistas, livros e resenhas.

A seleção dos artigos ocorreu pela leitura dos títulos e resumos, com aplicação de teste de relevância (critérios de inclusão e exclusão), após selecionados foram lidos na íntegra para extração das variáveis de interesse como: autor, ano, tipo de estudo, número de participantes ou estudos, considerações temáticas da autora e conclusões do estudo.

A coleta de dados seguiu as fases de identificação, seleção, elegibilidade e inclusão, conforme as recomendações PRISMA (MOHER; LIBERATI; TETZLAFF; ALTMAN; PRISMA, 2009). A análise dos dados foi realizada de forma descritiva com a composição de quadro explicativo e apresentação dos resultados por categorias para discussão.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

A tese foi aprovada no Colegiado de Curso, por meio da Resolução nº. 219, de 01 de outubro de 2018, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Parecer Consubstanciado do CEP nº 3.030.822 (ANEXO A).

Cabe ressaltar que, em todas as fases da tese, foram seguidas as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, Resolução n. 466/2012 (BRASIL 2012), e todos os aspectos éticos foram respeitados.

As informações sobre a pesquisa foram repassadas verbalmente e por escrito para as pessoas convidadas a participar e, após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE - Profissional (APÊNDICE III), a FPVHA (APÊNDICE I) e a PVHA (APÊNDICE II) foram introduzidas na pesquisa.

4.6 COLETA DE DADOS

A figura 1 (abaixo) representa um esquema organizacional das etapas do estudo, com descrição das fases, que estão explanadas e elencadas nos tópicos subsequentes.

4.6.1 Figura 1 - Esquema organizacional das etapas do estudo



4.6.2 Profissionais da equipe de saúde

Para possibilitar a pesquisa no âmbito do HUMAP, expressa no Artigo 02, foi agendada uma reunião com a coordenadora da UNIDIP e requisitado o apoio dela, e por conseguinte da instituição, para a realização de sensibilizações a serem realizadas junto aos PES, sobre o modelo assistencial CCPF.

Foram selecionados os questionários a serem aplicados durante a pesquisa sendo eles: Percepção do Cuidado Centrado na Família – Pais versão brasileira (PCCF-P / versão brasileira) e Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe versão brasileira (PCCF-E / versão brasileira) com adaptação para a Língua Portuguesa brasileira por Silva *et al.* (2015), tais questionários foram elaborados para aplicação com pais de crianças hospitalizadas (ANEXO B), e para a profissionais da equipe de saúde que cuida destas (ANEXO C).

Para a aplicação dos questionários aos adultos, fizeram-se necessárias substituições de palavras e expressões no título e no conteúdo, tais alterações foram pensadas e elaboradas objetivando a compreensão das frases, por meio da avaliação semântica do conteúdo, por um comitê de avaliadores.

Um convite foi feito a 7 profissionais enfermeiros docentes, que trabalhavam com o modelo assistencial CCPF, por uma carta-convite encaminhada via *e-mail*, nela foi explicado sobre a pesquisa, conforme os anexos: 1 - Questionários originais Percepção do cuidado centrado na família – Pais e Percepção do cuidado centrado na família – Equipe (ANEXO B e C); 2 - Instrumento de avaliação semântica, em que constavam, na primeira coluna, as questões originais; na segunda, o texto proposto para avaliação semântica com as palavras ou expressões substituídas em destaque; na terceira, a concordância; e na quarta, as justificativas do avaliador ou sugestões de alteração do item avaliado (APÊNDICE IV).

Os questionários foram avaliados semanticamente por 6 pessoas, equivalente a 85% da dos profissionais convidados, tiveram como resultado a mudança no título para: Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua família/Profissional - versão brasileira (PCCPAF/P - versão brasileira) e Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua família/Familiar e pessoa que vive com HIV/Aids - versão brasileira (PCCPAF/F - versão brasileira) (APÊNDICE V).

O projeto de pesquisa de doutorado foi encaminhado à UNIDIP/HUMAP e na sequência foi marcada uma reunião com explanação oral sobre o tema, na qual foi requisitada a liberação de desenvolvimento do estudo, por meio da assinatura da chefia no documento oficial.

Posteriormente, o projeto foi apresentado de forma expositiva em uma reunião formal aos representantes da Superintendência e Diretorias do HUMAP, com o intuito de firmar parcerias e suscitar apoio, para que o processo de pesquisa na instituição fosse mais efetivo.

Com as liberações institucionais e as parcerias estabelecidas, foram aplicados os questionários PCCPAF/P e PCCPAF/F - versão brasileira, às PVHA, aos FPAVHA e aos PES e, ainda, elaborada uma planilha, para posterior análise dos dados coletados.

4.6.3 Pessoas que vivem com HIV/Aids e seus familiares

Para compor o artigo 02, foram aplicados dois questionários às PVHA e aos FPAVHA: Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) (Anexo D); e o questionário de Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua família – Familiar e pessoa que vive com HIV/Aids (PCCPAF/F - versão brasileira) (Apêndice VI).

A Escala HADS foi utilizada com o intuito de identificar o nível de ansiedade e depressão da PVHA e da FPHVA que se apresentavam no período de hospitalização.

Essa escala foi construída por Zigmond e Snaith em 1983, adaptada e validada para a Língua Portuguesa por Botega *et al.* (1995), em pacientes de um hospital psiquiátrico (Anexo D).

A HADS é subdividida em duas subescalas - uma para ansiedade e outra para depressão, cada subescala é composta de sete questões de múltipla escolha, com quatro possibilidades de resposta, cada qual com um valor, que varia de 0 a 3.

A soma dos valores das possibilidades de resposta à escala finaliza um escore total da HADS, que varia de 0 a 21 pontos (0 a 21, para ansiedade, e 0 a 21, para depressão) sendo que a pontuação de 0 a 8 significa ausência de sintomas, 8 a 10 é interpretada como *caso leve* de depressão ou ansiedade; de 11 a 14, como *caso moderado*; e de 15 a 21, como *caso grave* (ZIGMOND; SNAITH, 1983).

O questionário PCCPAF/F - versão brasileira foi aplicado aos FPHVA para verificar a percepção destes em relação ao cuidado oferecido pelos PES da Enf./DIP.

Esse questionário é composto por duas partes, sendo a primeira elaborada com 20 questões sociodemográficas, e, a segunda, com 20 de afirmações em relação ao cuidado prestado.

As afirmações de 1 a 6 pertencem ao domínio respeito, o qual reconhece os direitos da família no hospital; de 7 a 15, à colaboração, a qual reflete o reconhecimento do papel dos familiares na parceria do cuidado com seu familiar; de 16 a 20 abordam o suporte, que inclui itens relativos à maneira com que os PES oferecem suporte à família.

4.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS DADOS (ARTIGO 02)

Foi realizada a aplicação dos questionários: PCCPAF/F e PCCPAF/P - versão brasileira e Escala HADS, com utilização da planilha do *software* Excel® para organização e registro das respostas dos participantes, os quais foram analisados de forma descritiva e analítica (BUSSAB; MORETTIN, 2010) com assessoria estatística.

Para a interpretação do PCCPAF/F e PCCPAF/P (versão brasileira), a análise estatística às respostas foi realizada por domínio (respeito, colaboração e suporte), demonstrada por meio de um escore geral, média, desvio padrão, mediana e, em alguns casos, utilizado o teste de Kruskal-Wallis.

Posteriormente a análise comparação de associação foi realizada entre os participantes da pesquisa (PES, FPVHA e PVHA) por meio do Teste qui-quadrado e correção de Bonferroni.

A análise de comparação entre as variáveis socioeconômicas e os escores dos questionários do PCCPAF/F e PCCPAF/P - versão brasileira foi realizada com base nos testes: t de Student, ANOVA, u de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis.

As associações entre as variáveis demográficas e a percepção dos familiares e dos profissionais da equipe de saúde foram analisadas pelo Teste Exato de Fisher.

A análise de comparação entre os escores da Escala HADS e dos FPVHA foi realizada por meio dos testes: t de Student e u de Mann-Whitney.

A associação entre o perfil social e a classificação da Escala HADS para ansiedade e depressão foi realizada pelo Teste Exato de Fisher, qui-quadrado, t de Student/ANOVA, u de Mann-Whitney/teste de Kruskal-Wallis.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 ARTIGO 01 - AIDS, FAMILY AND CARE: EFFECTS ON THE TREATMENT OF INDIVIDUAL INFECTED BY THE HIV VIRUS

O artigo 01 foi publicado na revista *International Journal Development Research* (2018), com impacto Qualis A2 para a área interdisciplinar.

Trata-se de uma revisão narrativa, que teve como objetivo geral: discutir questões relacionadas à presença da família da pessoa que vive com HIV/Aids (FPVHA) no tratamento da pessoa que vive com HIV/Aids (PVHA). Os objetivos específicos foram: 1) desenvolver o pensamento crítico acerca do tema; 2) elencar e fundamentar as questões norteadoras para pesquisas posteriores.

Os benefícios desta intervenção para a PVHA e a FPVHA foram aventados pelo modelo de cuidado centrado no paciente e família (CCPF), trata-se de terapêutica que considera a presença da FPVHA, cujos efeitos foram positivos na evolução da saúde desses indivíduos.

Tais resultados levaram as autoridades de saúde pública em vários países a incluírem o método entre as possibilidades de auxiliar no tratamento da PVHA.

Conclui-se que a inserção da família no tratamento de PVHA apresenta resultados satisfatórios, principalmente no que diz respeito à melhora da evolução clínica desses pacientes.

Essa melhora se deve à presença de categorias não quantificáveis durante a internação, como afeição; companheirismo, amizade, entre outras, mas que são de inegável relevância na recuperação dos pacientes durante o período de internação.

5.1.1 Figura 2 - Artigo 01 - Aids, family and care: effects on the treatment of individual infected by the HIV virus

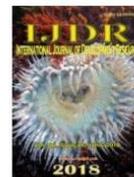


ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research
Vol. 08, Issue, 06, pp.20865-20869, June, 2018



ORIGINAL RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

AIDS, FAMILY AND CARE: EFFECTS ON THE TREATMENT OF INDIVIDUALS INFECTED BY THE HIV VIRUS

¹Analice Cristhian Flavio Quintanilha, ¹Sônia Maria Oliveira de Andrade, ¹Maria Angélica Marcheti, ¹Valdir Aragão do Nascimento, ¹Jonathan Colpas da Silva, ¹Juliana Pedroso Bauha Geraldo, ²Bruna Zavatti Vacchiano and ²Beatriz Sasso Trevisan Perea Martins

¹Post-graduateProgram in Health and Development in the Mid-West Region, Federal University of Mato Grosso do Sul, 79070-900, Campo Grande, MS, Brazil

²Medicine student in Federal University of Mato Grosso do Sul, 79070-900, Campo Grande, MS, Brazil

ARTICLE INFO

Article History:

Received 19th March, 2018
Received in revised form
20th April, 2018
Accepted 03rd May, 2018
Published online 28th June, 2018

Key Words:

Family care; Patients with HIV;
Effects on treatment;
Period of hospitalization.

ABSTRACT

This manuscript is a literature review of the effects of treating patients hospitalized with HIV and cared for by their relatives. The therapeutics that takes into account the presence of the family of the patient with AIDS, has had positive effects on the evolution of the health of these individuals. Such results have led public health officials in several countries to include the method among the possibilities of aiding the treatment of HIV patients. This bibliographic study aims to discuss issues related to the presence of the family in the treatment of people with AIDS virus, as well as the benefits of this intervention for patients and the family in general. The theoretical reference is tributary of the areas of nursing, psychiatry, psychology and collective health. It is concluded that the insertion of the family in the treatment of people with AIDS presents satisfactory results, mainly with respect to the improvement of the clinical evolution of these patients. This improvement is due to the presence of non-quantifiable categories during hospitalization, such as affection; companionship, friendship, among others, but which are of undeniable relevance in the recovery of the patients during the time of hospitalization.

Copyright © 2018, Analice Cristhian Flavio Quintanilha et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Analice Cristhian Flavio Quintanilha, Sônia Maria Oliveira de Andrade, Maria Angélica Marcheti et al. 2018. "AIDS, family and care: effects on the treatment of individuals infected by the HIV Virus", *International Journal of Development Research*, 8, (06), 20865-20869.

INTRODUCTION

In the last decades several authors have discussed the importance of family participation in patient care, and they point out the need to add it during hospitalization, supported by the health team, based on a care model that entails physical benefits and emotional for both (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012; KUO et al. 2012). According to Wright and Leahey (2012), the family has an impact on the health and well-being of its members, and there is also ethical and moral obligation on nurses to involve families in care. In 1969, the term family-centered care was proposed, with the purpose of defining the quality of care provided in hospitals, according to the patients 'and their families' view, and of discussing the patient's autonomy in face of their health needs.

*Corresponding author: Analice Cristhian Flavio Quintanilha, Post-graduateProgram in Health andDevelopment in theMid-West Region, Federal University of Mato Grosso do Sul, 79070-900, Campo Grande, MS, Brazil

In this case the term patient-centered medicine is used, which evolves to the term care centered in the patient, with the finding that it did not describe the intended approach, therefore the term family was included in 1990, and family (CCPF) (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008). The present model of health in Brazil is characterized by the "hospitalocentric" practice, individualism and excessive use of the available technological resources and with low resolution (SOUZA, 2000), being the professionals who work in this context attracted by this "hard" technology, and the (LEE et al., 2014). In order to reduce this practice and offer health and integrality to the communities, the Ministry of Health (MS) in 1991, started the implementation of the Program of Agents Community Health Program (PACS) as a transitional to the format of the Family Health Program (PSF) in 1994, which strategically aimed at reorienting the Brazilian healthcare model (SOUZA, 2000; TEIXEIRA et al., 2000). With the community service, the PSF guaranteed that people had access

5.1.1.1 Artigo 01 traduzido: Aids, família e cuidado: efeitos no tratamento de indivíduos infectados pelo vírus HIV

Analice Cristhian Flavio Quintanilha, Sônia Maria Oliveira de Andrade, Maria Angélica Marcheti, Valdir Aragão do Nascimento, Jonathan Colpas da Silva, Juliana Pedroso Bauab Geraldo, Bruna Zavatti Vacchiano, Beatriz Sasso Trevisan Perea Martins

Resumo: O texto em questão trata-se de uma revisão bibliográfica sobre os efeitos provocados no tratamento de pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) quando os familiares de pessoas que vivem com HIV/Aids (FPVHA) são agregados, como cuidadores, no processo de hospitalização. A terapêutica que leva em consideração a presença da FPVHA, no caso de PVHA, tem surtido efeitos positivos no quadro de saúde desses indivíduos, dado que tem levado os responsáveis pela saúde pública de vários países a incluírem o método entre as possibilidades de auxílio ao tratamento de PVHA. A pesquisa bibliográfica aqui realizada tem por objetivo discutir, de forma breve, questões relacionadas à presença da família no tratamento de PVHA e os benefícios da intervenção para os PVHA e para a FPVHA de uma forma geral. O referencial teórico é tributário das áreas de enfermagem, psiquiatria, psicologia e saúde coletiva. Conclui-se que a inserção da FPVHA no tratamento de PVHA apresenta resultados satisfatórios, principalmente no que diz respeito à melhora do quadro clínico dos pacientes. Essa melhora se deve à presença de categorias não quantificáveis durante o período de internação, tais como afeto; companheirismo, amizade, dentre outras, mas que são de inegável relevância na recuperação dos pacientes no decorrer do tempo de hospitalização.

Palavras-Chave: Cuidado familiar; Pacientes com HIV; Efeitos no tratamento; Período de hospitalização.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, autores discutem a importância da participação da família no cuidado ao paciente, e apontam para a necessidade de agregá-la durante a hospitalização, com suporte dos profissionais da equipe de saúde (PES), fundamentado em um modelo de cuidado que acarrete em benefícios físicos e emocionais para ambos (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012; KUO *et al.* 2012).

Para Wright e Leahey (2012), a família exerce um impacto sobre a saúde e bem-estar de seus membros, existindo também compromisso e obrigação ética e moral das enfermeiras em envolver as famílias no cuidar. Em 1969, o termo cuidado centrado na família foi aventado, com o propósito de definir a qualidade do cuidado prestado nos hospitais, segundo a visão dos pacientes e seus familiares, e de discutir a autonomia do paciente frente às suas necessidades de saúde, sendo empregado o termo medicina centrada no paciente, que evoluiu para o termo cuidado centrado no paciente, com a constatação de que este não descrevia a abordagem

pretendida, portanto, foi incluído o termo família, em 1990, surgindo o termo Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCPF) (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008).

O modelo atual de saúde no Brasil é caracterizado pela prática “hospitalocêntrica”, individualismo e uso desmedido dos recursos tecnológicos disponíveis e com baixa resolutividade (SOUZA, 2000), sendo os PES que atuam nesse contexto atraídos por essa tecnologia “dura”, e o ritmo de atendimento permanece centrado na doença e não na tecnologia leve dos relacionamentos (LEE *et al.*, 2014). Visando diminuir essa prática e oferecer saúde e integralidade as comunidades, o Ministério da Saúde (MS) em 1991, iniciou a implantação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) como transitório à formatação do Programa de Saúde da Família (PSF), em 1994, o qual visava estrategicamente, a reorientação do modelo assistencial brasileiro (SOUSA, 2000; TEIXEIRA *et al.*, 2000).

O PSF garantiu que as pessoas tivessem acesso aos serviços de atenção básica, pela promoção da saúde, assistência básica e prevenção, com o atendimento a comunidade e aumentou o número de estudos com foco na família, nos seus mais variados contextos, mudando a perspectiva da atenção básica à saúde em nosso país; porém, analisando os manuais desta estratégia observamos que os mesmos abordam a saúde da criança, do adulto, da mulher e do idoso individualmente, sem, no entanto, abordar a unidade familiar e a interação entre seus membros (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001).

O sentido do processo de trabalho do PSF é a família como unidade do cuidado para o alcance das metas, sem definição de família no contexto de saúde e doença, ou considerar que o sistema familiar é influenciado por mudanças com seus membros, relacionamentos, mudanças culturais, ambientais e da comunidade em que vivem, ou até mesmo a interação dos PES com essa família (Pinto *et al.*, 2010).

No Brasil, o PSF foi a meta mais próxima com os princípios do CCPF, a qual inicialmente praticava a abordagem centrada na família no contexto pediátrico, posteriormente incorporando e ampliando a atenção a adultos e idosos, e sua família em outros contextos (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008). O Modelo do CCPF tem sido proposto como uma abordagem inovadora para o planejamento, prestação e avaliação de saúde, regido mutuamente pela parceria entre os prestadores de cuidados de saúde, pacientes e famílias. Pode ser aplicado a pacientes de todas as idades e praticado em qualquer estabelecimento de saúde (LEE *et al.*, 2014).

O CCPF é uma abordagem que reconhece a importância da família como cliente do cuidado, assegura a participação de todos na realização dos cuidados, planejamento das ações e tomadas de decisões, revelando uma nova maneira de cuidar que oferece a oportunidade para

que a família defina seus problemas, e em conjunto definam e elaborem o plano de ação, onde a responsabilidade é assumida igualmente pela equipe e família (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012).

Dessa forma, os PES devem agir como facilitadores, identificando deficiências, compartilhando saberes, viabilizando este cuidado da família sem delegar funções. Essa interação entre o profissional e o paciente/família deve facilitar o cuidado pelos PES e diminuir a ansiedade e traumas que poderiam ser gerados pela internação ao paciente e família (GOMES *et al.*, 2015).

Essa interação visa estabelecer a confiança por meio do cuidado seguro, como um canal de comunicação em que a família possa checar se entendeu todas as informações, e conhece os procedimentos que estão sendo realizados no paciente, permite à família sentir que está exercendo seu papel no cuidado (ROSENBERG *et al.*, 2016). Entretanto, ainda há dificuldades na relação equipe-família, pois não está claro para os PES e para os familiares do paciente hospitalizado quais os novos papéis que devem ser assumidos por eles durante esse período (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012), e se não houver uma definição clara, a família pode se sentir pressionada a assumir mais funções do que gostaria, principalmente se a família perceber que existe alguma sobrecarga ou número reduzido de PES, ou falta de cuidados adequados (COYNE, 2013).

Porém, existe ainda a dificuldade em identificar a família, pois há diversas definições, dependendo da referência utilizada, seja da biologia, da economia, da sociologia, da psicologia, entre outros. Para Wright e Leahey (2012), a família é o que uma pessoa considera como tal, o que pode orientar a assistência de enfermagem, existem ainda, teorias sobre família que descrevem as unidades familiares e como essas respondem a eventos adversos. A teoria dos sistemas familiares considera as constantes interações entre os membros da família e desses com o meio ambiente, se ocorre uma mudança com um dos membros da família, as interações são alteradas, e as mudanças se expandem para toda a família (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

O Modelo de Avaliação e Intervenção na Família, criado por Wrigth e Leahey (2012), tem sua fundamentação teórica na teoria de sistema, criada por Von Bertalanffy, que agrega a cibernética, a comunicação, a biologia da cognição e a mudança. Ela ainda cita que sistemas existem como parte de outros sistemas maiores, que cada indivíduo é visto como um sistema, o qual faz parte de outros, a família, em que está inserido e em diversos outros como: a escola, o trabalho, a comunidade, estando esse sistema sempre em busca da estabilidade.

O termo criado pelo matemático Norbert Wiener, cibernética, contribui com o conceito da capacidade de autorregulação, em que, após um evento, cada membro transmite um *feedback*, gerando novos comportamentos, ou mesmo um novo padrão de comportamento em toda família, pois esses *feedbacks* ocorrem em vários níveis de sistemas familiares.

A obra *Pragmatics of Human Communication*, de Watzlawick, Beavin e Jackson (1967), trata da teoria da comunicação, do modo de interação entre os indivíduos, pois, para uma avaliação efetiva, deve-se considerar a comunicação verbal e não verbal, dentro de um contexto da mensagem falada ou de um comportamento. Essa obra trata, ainda, de conceitos de relacionamentos complementares que são aqueles com *status* desigual, exemplo mãe e filho e simétricos os que apresentam *status* igual, tendo como exemplo esposo e esposa, ambos são saudáveis e necessários, ou geram conflitos, dependendo da situação. A natureza dos relacionamentos familiares pode ser demonstrada através do modo de se comunicar, tom de voz e a postura, que podem diferenciar um relacionamento carinhoso de um conflituoso.

Maturana e Varela (1986) elaboraram a teoria da biologia da cognição, que afirma que os seres humanos se baseiam na biologia e fisiologia para criar suas visões do mundo; que cada pessoa enxerga seu próprio mundo de acordo com suas próprias experiências, e nas experiências com os outros, cada pessoa tem suas verdades sobre o mundo, e todas elas são válidas. Os autores Watzlawick, Weakland e Fisch (1975) e Bateson (1979) discorreram sobre a teoria da mudança, que traz conceitos importantes para compreensão dos sistemas familiares, nela afirma existirem dois níveis possíveis de mudança: a de primeira ordem, que ocorre quando há mudança nos membros de um sistema, mas o sistema em si permanece imutável; e a de segunda ordem, em que o sistema todo se modifica; nesse nível, uma pessoa só percebe essa mudança quando ela é notada por outros.

As mudanças em um sistema familiar são determinadas pelas próprias estruturas biopsicossociais-espirituais do sistema, não pelas dos outros. O importante para uma modificação de comportamento não é a compreensão de “porque” uma situação ocorre, e sim “qual” é a situação, já que os problemas estão entre as pessoas, não dentro delas. As mudanças não ocorrem da mesma forma em todos os membros, pois essas dependem do ajuste das estruturas biopsicossociais-espirituais de cada pessoa às intervenções (MARCHETTI; MANDETTA, 2016).

Nessa perspectiva teórica, o foco da assistência é sempre a família e suas interações, não apenas um de seus membros. O desafio da enfermeira que trabalha segundo essa teoria é conhecer os limites de cada família, e conquistar sua confiança, para que sejam aceitas novas ideias, oportunidades e seja viável planejar estratégias de intervenção (HOCKENBERRY;

WILSON, 2014), atuando como facilitadora do contexto para a mudança, pois a mesma pode ocorrer de forma espontânea mesmo quando não há intervenção (WRIGTH; LEAHEY, 2012).

O Modelo Calgary de Avaliação da Família criado por Wrigth e Leahey (2012), é uma estrutura multidimensional que considera a família sob três aspectos: 1) estrutural, 2) desenvolvimento e 3) funcional, e pode ser utilizado para avaliar diretamente uma família, ou uma estrutura clínica para auxiliar famílias a resolver problemas ou questões. Esse modelo se embasa nos pontos fortes, e na resiliência da família enfocando a promoção, melhora e sustentação do funcionamento familiar eficaz nos domínios cognitivo, afetivo e comportamental. Mudanças mais profundas e contínuas na família são observadas com intervenções direcionadas ao domínio cognitivo (crenças familiares).

Um fator que interfere no relacionamento entre os PES e a família é a falta de tempo da equipe de enfermagem, Wrigth e Leahey (2012) propôs uma entrevista de 15 minutos a ser usada como uma alternativa de intervenção à família que leva em consideração a maior queixa das enfermeiras, a falta de tempo para trabalhar com as famílias. Esse método conta com cinco ingredientes chave: 1) conversa terapêutica, 2) boas maneiras, 3) genograma e 4) ecomapa da família, 5) perguntas terapêuticas e elogios aos pontos fortes da família e de seus membros.

Os autores RUEDELL *et al.*, (2010) e Martinez *et al.* (2007) realizaram pesquisa em um hospital pediátrico, inserindo a entrevista de 15 minutos na admissão do paciente, e avaliando a percepção das enfermeiras antes e depois dessa inserção, a avaliação foi de que houveram benefícios com essa prática, e que a entrevista deveria ser incorporada à rotina de admissão do paciente. Alguns autores enfatizam que há que se considerar que a família deve participar no planejamento dos cuidados, e não apenas ser fornecedora de informações, pois cada família conhece seus limites em realizar cuidados no ambiente hospitalar. Para tal, o processo de negociação da assistência, necessita do canal de comunicação aberto, contínuo e imparcial entre PES e família (BARBOSA; BALIERO; PETTENGILL, 2012).

As forças e potencialidades de cada família devem ser reconhecidas e evidenciadas; bem como o apoio elas, pois, o compartilhamento de experiências e sentimentos facilita o redimensionamento e reorganização da dinâmica familiar (BARBOSA; BALIERO; PETTENGILL, 2012). Para que a abordagem à família seja efetivamente posta em prática, são necessárias ações de ensino, estudos, políticas e programas que apoiem esforços no sentido de considerar a família como um sistema de cuidado. Faz-se necessário garantir um sistema de saúde acessível em todos os níveis de assistência, incluindo a formação de PES sensíveis às necessidades das famílias (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2003).

Angelo (1999) mencionou três desafios para aproximar a assistência de enfermagem das famílias – 1) ensinar a pensar na família, 2) estimular uma prática avançada com famílias e 3) construir conhecimento sobre enfermagem familiar. O PSF como descrito acima é hoje a política pública que busca contemplar os problemas da família, e buscar nela mesma as soluções. Porém, os desafios mencionados continuam atuais, pois ainda encontramos lacunas na formação dos PES em relação ao cuidado familiar. Esses desafios não são apenas locais, pois Bell (2013) menciona que, apesar de quase meio século de construção de conhecimento sobre enfermagem familiar e CCPF, ainda é comum que pacientes e familiares avaliem seu relacionamento com os prestadores de cuidado como desinteressado, difícil e intimidante.

Bell (2013) ainda cita que intervenções de enfermagem familiar que utilizam a conversação terapêutica são fáceis de aprender e ensinar, e diversos estudos mostraram que fazem diferença no suporte oferecido às famílias, porém, há poucas enfermeiras na prática que conhecem e valorizam essa intervenção. Nesse contexto social e de cuidados em saúde destacamos o HIV, um grande problema de saúde pública global, que já ceifou mais de 35 milhões de vidas, em 2016, um milhão de pessoas morreram por causas relacionadas ao HIV globalmente (OMS, 2017).

No final de 2016, havia aproximadamente 36,7 milhões de PVHA, com 1,8 milhões de pessoas tornando-se infectadas no mesmo ano, em todo o mundo, sendo que entre 2000 e 2016 as novas infecções por HIV reduziram em 39%, e as mortes caíram em um terço, com 13,1 milhões de vidas sendo salvas devido ao uso da terapia antirretroviral (OMS, 2017).

Visualiza-se que a saúde dos membros da FPVHA de PVHA é afetada, pois existem relatos de doentes que experimentam sentimentos de inferioridade, ansiedade sobre divulgação do diagnóstico, e rejeição social, fazendo que a família experimente também esses sentimentos (WRIGHT e BELL, 2009). Membros da FPVHA experimentam privação do sono, ansiedade, estresse, sentimentos de inferioridade, desesperança, liberdade restrita e rejeição das pessoas no local de trabalho, e problemas financeiros pelo aumento de despesas com o familiar doente (WACHARASIN, 2007).

Verificou-se que a abordagem do CCPF, pode contribuir para uma mudança na cultura evidenciada por percepção mais positiva da família e pelos PES, quanto aos elementos centrais desse modelo de cuidado e se contribui para a redução da ansiedade e depressão (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Considerações Finais

É inegável que a presença da família no processo de cuidado dos pacientes acometidos por HIV é um fator positivo na dinâmica do tratamento dessas pessoas. Todavia, como observado na revisão de literatura aqui apresentada, muito ainda tem de ser feito para que esse processo faça parte das medidas terapêuticas das instituições de saúde, principalmente no Brasil.

Um dos problemas a serem enfrentados pelos PES responsáveis pelo cuidado de pacientes com HIV diz respeito, também, ao reconhecimento dos limites colocados, pela própria condição dos pacientes, aos cuidadores familiares, dado que é necessário que estes tenham condições psicológicas para poder atuar positivamente no tratamento. Portanto, esse cuidado deve ser, inicialmente, instruído e acompanhado posteriormente, para que as pessoas envolvidas tenham plena consciência de seu papel no processo de melhora de seus familiares.

Para que isso se torne realidade no país, é necessário que haja vontade política e conscientização das pessoas para a importância da família no trato direto com PVHA e de outras doenças. A implantação do CCPF, no âmbito de qualquer serviço hospitalar, exige a modificação por parte dos PES das suas atitudes, crenças e valores que restringem o acesso e a participação da família nesse ambiente, reconhecendo a vulnerabilidade e o sofrimento da família, assim como suas potencialidades e seu papel central e permanente na vida do doente.

REFERÊNCIAS

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Institute for Family-Centered Care. Family centered care and the pediatrician's role, **Pediatrics**, Illinois, v. 3, n. 112, p. 691-696, Sep 2003.

ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, PR, v. 1-2, n. 1, p. 7-14, jan./dez. 1999.

ANTUNES, M. J. M.; EGRY, E. Y. O Programa Saúde da Família e a Reconstrução da Atenção Básica no SUS: A Contribuição da Enfermagem Brasileira. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 54, n. 1, p. 98-107, 2001.

BARBOSA, M. A. M; BALIEIRO, M. M. F. G; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado Centrado na Família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, SC, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012.

BATESON, G. **Mind and Nature**, New York, NY: Library of congress cataloging and publication, 1979.

BELL, J. M. Family nursing is more than family centered care. **Journal of Family Nursing**, v. 4, n. 19, p. 411-417, Nov 2013 (Editorial).

BOTEGA, N. J.; BIO, M. R.; ZOMIGNANI, M.A.; GARCIA, C. J. R.; PEREIRA, W.A. Mood disorders among inpatients in ambulatory and validation of the anxiety and depression scale HAD. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, SP, v. 29, n.5, p. 355-63. Portuguese, 1995.

BOLFARINE, H.; BUSSAB, W. O. **Elementos de Amostragem**. São Paulo: ABE - Projeto Fisher, 2005.

BUSSAB, W.O.; MORETTIN, P. **Estatística básica**. 6 ed. São Paulo, SP, Editora Saraiva, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Guia prático do programa saúde da família. Brasília: **Ministério da Saúde**, 2001.

COYNE, I. Families and health care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. **Health expectations**, Medford, USA, v. 18, p. 796-808, June 2013.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciência e Cuidado em Saúde**, Maringá, PR, v. 10, n. 4, p. 861-865, out./dez. 2011.

ESCOSTEGUY C. C. **Estudos de Intervenção**. In: Medronho RA, Blok KV, Luiz RR, Werneck G, editors. **Epidemiologia**. São Paulo: Editora Atheneu, p. 151-60, 2004.

GOMES, G. C.; XAVIER, D. M.; PINTANEL, A. C.; FARIAS, D. H. R.; LUNARDI, V. L.; AQUINO, D. R. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, SP, v. 49, n. 6, p. 953 – 959, 2015.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Ltda, 2014.

HOUAISS A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva; 2018. Provável, p. 2320.

HOUAISS A.; VILLAR; M. S. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva 2018. Possível, p. 2271.

INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices. 2008 Apr. [cited 2007 jul 5]. Available from: URL: <http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>

KUO, D. Z.; HOUTROW, A. J.; ARANGO, P.; KUHLTHAU, K. A.; SIMMONS, J. M.; NEFF, J. M. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. **Maternal and Child Health Journal**, v. 16, n. 2, p. 297-305, 2012.

LEE L. A, CARTER, M.; STEVENSON, S. B.; HARRISON, H. A. Improving family-centered care practices in the NICU. **Neonatal Network**, v. 33, n. 3, p. 125, 2014.

MARCHETI, M. A.; MANDETTA, M. A. M; Criança e adolescente com deficiência: programa de intervenção de enfermagem com família, Goiânia, 2016, 120p, AB EDITORA.

MATURANA, H.; VARELA, F. “**The Tree of Knowledge: The Biological Roots of Human Understanding**”, Boston, New Science Library, 1986.

MARTINEZ, A. M.; D’ARTOIS, D.; RENNICK, J. E. Does the 15-minute (or less) family interview influence family nursing practice? **Journal of Family Nursing**, Calgary, Canada, v. 2, n. 13, p. 157-178, May 2007.

MILES, M.S. **Parental stress scale: neonatal intensive care unit**. Self reported format. Carrington Hall: University of North Carolina; 1987.

MILES MS, FUNK SG; CARLSON J. Parental Stressor Scale: neonatal Intensive care unit. **Nurse Research**, Bethesda, MD, v. 42, n. 3, p. 148-52, 1993.

OMS, 2017. HIV/AIDS. Disponível em: <http://www.ho.int/mediacentre/factsheet/fs360/en>. Acesso em: 25 dez. 2017.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; PETTENGILL, M. M.; BALIEIRO, M. M. F. G. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista brasileira de enfermagem**, São Paulo, SP, v. 63, n. 1, p. 132-135, 2009.

REID, T.; BRAMWELL, R.; BOOTH, N.; WEINDLING, A. A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: the NUPS (Neonatal Unit Parental Stress Scale), **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, London, UK, v. 25, n. 1, p. 66–82, 2007.

ROSENBERG, R. E.; ROSENFELD, P.; WILLIAMS, E.; SILBER, B.; SCHLUCTER, J.; DENG, S.; GERAGHTY, G.; SULLIVAN-BOLYAI, S. Parent’s perspectives on “keeping their children safe” in the hospital. **Journal of Nursing Care Quality**, Philadelphia, PA, v. 31, n. 4, p. 318-326, Oct/Dec 2016.

RUEDELL, L. M.; BECK, C. L. C.; SILVA, R. M.; LISBOA, R. L.; PROCHNOW, A.; PRESTES, F. C. Relações interpessoais entre profissionais de enfermagem e familiares em unidade de tratamento intensivo: estudo bibliográfico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, PR, v. 1, n. 15, p. 147-152, Jan/Mar 2010.

SHIELDS, L.; HALLSTRÖM, I.; O’CALLAGHAN, M. An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents’ and staff’s perceptions. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Berlin, Germany, v. 17, n. 2, p. 176-84, 2003

SHIELDS, L.; TANNER, A. Pilot study of a tool to investigate perceptions of family-centered care in different care settings, **Journal Pediatric Nurse**, Chicago, IL, v. 30, n. 3, p. 198-199, may-jun 2004.

SHIELDS, L.; MAMUN, A. A.; PEREIRA, S.; O’NIONS, P.; CHANEY, G. Measuring family centred care: working with children and their parents in a tertiary hospital. **The International Journal of Person Centered Medicine**, Bethesda, MD, v. 1, n. 1, p. 155-160, 2011.

SILVA, T. O. N.; ALVES, L. B. O.; BALIEIRO, M. M. F. G.; MANDETTA, M. A.; TANNER, A.; SHIELDS, L. Adaptação transcultural de instrumentos de medida do cuidado

centrado na família, **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, SP, v. 28, n. 2, p. 107-12, 2015.

SMARR, K. L. Measures of depression and depressive symptoms: Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), Geriatric Depression Scale (GDS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), and Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9). **Arthritis Care Research**, Atlanta, GA, v., 49, n. 3, p. 368-76, 2003.

SOUSA, M. F.; A enfermagem reconstruindo sua prática: mais que uma conquista no PSF. **Revista Brasileira de Enfermagem**, São Paulo, SP, v. 53, n. Esp., p. 25-30, 2000.

SOUZA, S. R.; DUPAS, G.; BALIEIRO, M. M. F. G. Adaptação cultural e validação para a língua portuguesa da Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS:NICU). 2012. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 171-176, 2012.

TEIXEIRA, R. A.; MISHIMA, S. M.; PEREIRA, M. J. B. O Trabalho de Enfermagem em Atenção Primária à Saúde – A Assistência à Saúde da Família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 53, n. 2, p. 193-206, 2000.

WACHARASIN, C. Families suffering with HIV/AIDS: What family nursing interventions are useful to promote healing? **Journal of family nursing**, Chomburi, Thailand, v. 16, n. 3, p. 302-32, 2010.

WACHARASIN, C. **Theoretical foundations for advanced family nursing**. Chonburi, Thailand, Burapha University, 2007.

WATZLAWICK, P.; WEAKLAND, J.; FISCH, R. **Changements, paradoxes et psychothérapie**. Paris, Seuil, 1975.

WATZLAWICK, P.; BEAVIN, J. H.; JACKSON, D. D. **Pragmatics of Human Communication: A Study of interactional Patterns, Pathologies, and Paradoxes**. W. W. Norton & Company, 1967.

WRIGHT, L. M., & BELL, J. M. (in press). **Beliefs and illness: A model for healing**. Calgary, Alberta, Canada, 2009.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY M. **Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.

WRIGHT, L. M., & LEAHEY, M. **Nurses and families: A guide to family assessment and intervention**. 4. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2005.

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, Berlin, Germany, v. 67, n. 6, p. 361-370, 1983.

5.2 ARTIGO 02 - PERCEPTION OF THE PERSON WHO LIVES WITH HIV/AIDS AND THEIR FAMILIES IN RELATION TO THE CARE IN THE HOSPITALIZATION, CONSIDERING THE INDEX OF ANXIETY AND DEPRESSION

O artigo 2 foi publicado na revista *International Journal For Innovation Education And Research* (2021), com impacto Qualis A2 para a área interdisciplinar.

Trata-se de uma coleta prospectiva de dados primários, obtida por meio de questionários, que tiveram como objetivo a inclusão da PVHA e seu familiar na tomada de decisão e na assistência prestada, tornando-os protagonistas de seu próprio cuidado por meio da responsabilidade compartilhada com profissionais da equipe de saúde (PES).

Esse papel foi delineado pelo modelo de cuidado centrado no paciente e na família (CCPF), através de seus pressupostos centrais: dignidade, respeito, compartilhamento de informações, participação e colaboração, que possibilita a todos (PVHA, FPVHA e PES) repensar a maneira de cuidar, agregando e norteando as ações durante o período de internação.

Isso se constitui um fator positivo na adesão a dinâmica terapêutica adotada pela PVHA, através do uso contínuo da TARV, reduzindo o índice de reinternações e, conseqüentemente, diminuição dos gastos hospitalares.

Durante os questionários PCCPAF nos domínios respeito, colaboração e suporte, percebeu-se discrepâncias entre as percepções das PVHA, FPVHA e PES nas respostas: não serem vistos e tratados como tais; não se sentirem bem-vindos; não conseguirem entender as orientações que recebem na admissão, sentiam-se sobrecarregados com informações sobre a PVHA; porém, acreditavam que não recebiam as informações que precisam; não se sentirem incluídos nos cuidados prestados a PVHA; perceberem que os PES não escutava suas preocupações; portanto, não sabia pelo que estavam passando; ou quem fazia parte da sua rede de apoio; e não sabiam quando a alta da PVHA seria dada.

Associando a Escala HADS com os elementos socioeconômicos dos FPVHA, o elemento faixa etária influenciou no nível de ansiedade; e o grau de depressão foi influenciado por participar de internações anteriores; e pelo número de dependentes sobre seu cuidado. Sendo verificado que todas as PVHA e os FPVHA apresentaram algum nível de ansiedade e depressão, as quais estavam subdivididas entre as classificações leve, moderada e grave.

E concluiu-se que os dados coletados e coligidos, no escopo desta pesquisa, deixaram evidente a importância da implementação do modelo de Cuidado Centrado no Paciente e Família.

5.2.1 Figura 3 - Artigo 02 - Perception of the person who lives with HIV/Aids and their families in relation to the care in the hospitalization, considering the index of anxiety and depression

Fonte Fonte: Imagem coletada pela autora da Revista IJDR, 2018, em que foi publicado o artigo.



Fonte: Imagem coletada pela autora da Revista IJIER, 2021, em que foi publicado o artigo.

5.2.1.1 Artigo 02 traduzido: Cuidado centrado no paciente e família: índice de ansiedade e depressão durante a hospitalização da pessoa que vive com HIV/Aids e sua família

RESUMO: O vírus da imunodeficiência humana (HIV) foi descoberto na década de 80, ele acomete o sistema imunológico, e quando não tratado com medicamentos adequados pode levar a pessoa a desenvolver síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids). Em 1990 foi descoberta a terapia antirretroviral (TARV) que torna o HIV indetectável, porém, apesar da gratuidade da TARV no Brasil, ainda existe um desafio quanto à adesão por 100% das pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA), pois o abandono do medicamento ou a não utilização regular, reduz as futuras opções de tratamento, levando ao adoecimento e morte. O objetivo primordial desta pesquisa foi buscar compreender a percepção da PVHA, e dos familiares de pessoas que vivem com HIV/Aids (FPVHA), a respeito do cuidado em uma unidade de internação, levando em consideração o índice de ansiedade e depressão que os atinge durante o período de hospitalização. A pesquisa foi realizada no setor de internação de Doenças Infecciosas e Parasitárias Enfermaria de DIP (Enf/DIP), que faz parte da Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias (UNIDIP), do Hospital Maria Aparecida Pedrossiam (HUMAP), no município de Campo Grande – MS. A coleta prospectiva de dados primários, obtidos por meio de questionários, que teve necessidade de substituição de palavras e expressões no título e conteúdo, tais alterações foram pensadas e elaboradas, objetivando a compreensão das frases, tornando-se necessária uma avaliação semântica de conteúdo, por um comitê de avaliadores, antes da aplicação final aos participantes, todos esses passos constituiu as estratégias metodológicas para a captação de dados.

Palavras-chave: Assistência centrada no paciente; Família; HIV/Aids; Ansiedade; Depressão.

1. Introdução

A família da pessoa que vive com HIV/Aids (FPVHA) pode auxiliar na adesão à terapia antirretroviral (TARV), que leva à diminuição do adoecimento e consequentemente das internações e reinternações. Dessa forma, verificou-se a necessidade de transformação na maneira de cuidar e agir dos PES, através de parcerias e compartilhamento dos saberes, inserindo as pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) e os FPVHA no cuidado.

Sendo esses os princípios do modelo assistencial do Cuidado Centrado no Paciente e sua Família (CCPF), que sugere ações planejadas, que tornem a PVHA e o FPVHA protagonistas de seu próprio cuidado por meio da responsabilidade compartilhada com PES. Sabe-se que as PVHA e FPVHA podem experimentar quadros de ansiedade e depressão durante o processo de cuidar, sendo que para o FPVHA fica evidenciada a sobrecarga de trabalho e suas repercussões na vida social, e para a PVHA, o diagnóstico de HIV/Aids, a gravidade da doença e o preconceito social, são os itens mais relevantes.

2 Histórico

2.1 BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO DO HIV/AIDS

O vírus da imunodeficiência humana (HIV) é considerado um dos maiores problemas enfrentados pela humanidade, desde que surgiu em 1980, porque acomete o sistema imunológico do ser humano e, em seu estágio avançado, desencadeia a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids), que, se não for tratada, pode levar à morte (COSTA; ARRUDA; MENDONÇA; LUCAS, 2015; BRASIL, 2019 b).

A infecção acontece, principalmente, por via sexual e vertical (ABBAS; LICHTMAN; PILLAI, 2015), porém, uma pessoa pode viver por muitos anos até que surjam os primeiros sintomas e/ou infecções oportunistas (SAMPAIO, 2018). Estima-se que, no mundo, 36,9 milhões de pessoas estejam infectadas com o HIV (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2018). Em 2019, o Ministério da Saúde (MS) indicou um crescimento do número de casos de contaminação por HIV, depois de anos de redução, principalmente entre jovens com idades de 15 a 24 anos (BRASIL, 2019a).

Em 1986, depois de estudos realizados, a agência norte-americana reguladora de medicamentos aprovou a terapia monomedicamentosa para o tratamento da Aids, com o medicamento Zidovudina (AZT), um antirretroviral (ARV) (STYRT; PIAZZA-HEPP; CHIKAMI, 1996). Na década de 90, desenvolveram-se estudos sobre a combinação dos ARV, que levou a Terapia Antirretroviral (TARV), considerada mais eficaz no combate à infecção pelo HIV/Aids, e que se tornou em 1996 padrão mundial de tratamento (CARVALHO, 2019), adotado para distribuição gratuita no Brasil, através da Lei 9.313/96 (SARCINELLI, 2018; COLAÇO, 2016; VILLARINHO *et al.*, 2013; SOUZA; TIBÚRCIO; KOIKE, 2016).

Afirma-se que essa doença poderá ser controlada quando os infectados estiverem em tratamento regular (MONTEIRO; VILLELA, 2009; VILLARINHO *et al.*, 2013), para tanto estabeleceu-se, a meta “90-90-90”, cujo objetivo é que as pessoas infectadas estejam em tratamento, que 90% das que vivem com HIV tenham o diagnóstico, que 90% recebam a TARV e 90% tenham o vírus indetectável (BRASIL, 2019a; WHO, 2017; MENEZES *et al.*, 2018).

Segundo o Ministério da Saúde, a adesão ao tratamento, é fenômeno dinâmico e multifatorial relacionado ao paciente, ao tratamento, à doença, aos aspectos socioeconômicos e aos sistemas de saúde (SILVA *et al.*, 2017b; COSTA; MEIRELLES, 2019), portanto, não se restringe ao seguimento das prescrições profissionais (BRASIL, 2008). Sendo a falta de adesão

considerada uma ameaça à efetividade do tratamento que contribui para a disseminação de vírus-resistência (COLAÇO, 2016; MIYADA *et al.*, 2017).

Percebe-se, também, que a utilização correta da TARV pode diminuir os custos com futuras internações decorrentes de complicações da infecção, e da necessidade de trocar o medicamento por outros mais complexos e dispendiosos (BANDEIRA *et al.*, 2016; MENEZES *et al.*, 2018). Considera-se, então, que a adesão ao tratamento com TARV necessita de mais investigações para que se desenvolva um plano de cuidados (VALE *et al.*, 2018), devido aos diversos fatores envolvidos para orientar os PES e FPVHA (FERREIRA *et al.*, 2020).

Em um estudo realizado com famílias de prematuros durante internação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIneo), concluiu-se que, quando a família é considerada no processo decisório, no planejamento dos cuidados, e empoderada, passa a ser corresponsável pelo processo de tratamento (BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016). Apesar de haver lacunas na produção científica sobre FPVHA, Silva *et al.* (2017) afirmam que, quando ela é inserida no tratamento da doença, aumenta a adesão à TARV, e o número de abandonos ao tratamento diminui. Porém, o julgamento social, a discriminação e o estigma, silencia a FPVHA, esse contexto leva a ansiedade e depressão (COUTINHO, O'DWYER, FROSSARD, 2018).

2.1 DEPRESSÃO E ANSIEDADE EM PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS E SEUS FAMILIARES

A depressão é uma doença reconhecida como um problema prioritário de saúde pública. Estima-se que no mundo mais de 300 milhões de pessoas sofrem devido à essa condição, com 800 mil morrendo a cada ano, e menos da metade das pessoas afetadas recebem tratamento, devido à falta de recursos, de PES treinados e em razão do estigma social ligado aos transtornos mentais (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2018; WHO, 2017).

Segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), a depressão recebeu o código F-32, e as pessoas com esse diagnóstico, apresentam humor triste, vazio ou irritável, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas que afetam significativamente a capacidade de funcionar do indivíduo, que pode apresentar anedonia – perda do interesse ou de prazer nas atividades – dificuldade de pensar ou de se concentrar, e a presença constante de ideação suicida (pensamentos recorrentes sobre morte) (WHO, 2017).

O transtorno de ansiedade generalizada (F-41), se apresenta como uma emoção

humana básica, que alerta o organismo quando há perigo iminente por meio de excitação do Sistema Nervoso Central (SNC), faz parte do estado emocional e fisiológico do ser humano, se apresenta com uma emoção vazia, desagradável, medo, inquietação e agitações no comportamento (WHO, 2017).

Dependendo da forma que as PVHA reagem em relação à condição de soropositividade, podem apresentar sentimentos de inferioridade pela discriminação sofrida, incerteza do futuro, medo de aproximação da morte e mudanças na aparência (ANTELMAN *et al.*, 2007; GONZALEZ *et al.*, 2011), resultando em um prognóstico desfavorável, com um maior acometimento das doenças oportunistas, que pode levar a comprometimentos neurocognitivos (CHRISTO, 2010; SEIDL *et al.*, 2007; AZEVEDO *et al.*, 2014).

A ansiedade e a depressão incidem duas ou mais vezes na PVHA, que na população em geral (PINTO *et al.*, 2007), porém, quando tratados apresentam alto índice de melhora, reduzindo a utilização dos cuidados de saúde, a mortalidade e podem prolongar a vida (PINTO *et al.*, 2007).

Segundo Nanni *et al.* (2015), a ansiedade e a depressão podem interferir na adesão ao tratamento da PVHA, desencadeando a progressão da doença e mortalidade, no entanto existem poucas publicações sobre o assunto, o que resulta na falta de conhecimento dos PES.

O apoio da família pode melhorar a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem da PVHA e trazer benefícios (BOTTEI *et al.*, 2009), auxiliando na manutenção do tratamento, no cumprimento dos horários da medicação, sendo importante inclusive para a aceitação do diagnóstico e para a proteção contra o risco de suicídio (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018).

Estudos têm apontado para síndromes depressivas e de ansiedade entre os FVPVHA durante o processo de cuidar, principalmente por causa da sobrecarga desencadeada pelo cuidado, diferenciação da qualidade de vida, diminuição da liberdade nas atividades sociais e pessoais (DELALIBERA *et al.*, 2015; QUEIROZ *et al.*, 2013; CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012; ISHII *et al.*, 2012; BAPTISTA *et al.*, 2012), presença de preconceito no local de trabalho, que pode levar a perda do emprego, problemas financeiros, conjuntamente com o aumento de despesas com o familiar doente (GARBELINI, 2014; KUO *et al.*, 2012).

Podem apresentar ainda privação do sono, desesperança, sentimento de vergonha, culpa, raiva, negação, rejeição, indiferença, não acolhimento, falta de compreensão, apoio, aceitação, e preocupações com a PVHA no curso da doença. Essas situações, quase sempre, afetam as relações entre os familiares (DELALIBERA *et al.*, 2015; QUEIROZ *et al.*, 2013; CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012; ISHII *et al.*, 2012; BESSA *et al.*, 2013), razão pela

qual é necessário o apoio social e psicológico para o sucesso do processo do cuidar (KANG, *et al.*, 2013; SILVA; BATISTA; CERQUEIRA, 2017).

Apesar do desgaste emocional enfrentado, alguns FPVHA veem positivamente o processo do cuidar, e relatam que é uma possibilidade de demonstrar amor, satisfação e sentimentos de realização que trazem a sensação de ter participado de uma experiência gratificante, significativa, que fortalece as relações familiares e o crescimento pessoal (WACHARASIN, 2002, 2010; WONG; USSHER; PERZ, 2009).

Na busca de um referencial que considere a PVHA e o FPVHA durante o período de hospitalização, e a percepção de ambos sobre o cuidado ofertado pelos PES, assim como o nível de ansiedade e depressão vivenciado nessa fase, foi escolhido o modelo de Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF) para essa pesquisa.

2.2 ABORDAGEM DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E NA FAMÍLIA

Para se abordar família no contexto de cuidado, é necessário a conceituação do termo, o qual sofreu transformações ao longo do tempo (BRASILEIRO; RIBEIRO, 2016), e que Wright e Leahey (2012) definem família como quem seus membros dizem que são, e que foi adotada nesse estudo.

Durante muito tempo, a família foi mantida como expectadora do cuidado hospitalar, por medo de disseminação de infecções, um exemplo disso foi durante a segunda guerra mundial (1939-1945), quando os pais foram retirados do ambiente hospitalar, levando a uma quebra parcial do vínculo entre as crianças, pais e equipes de saúde (GOMES; MENDES JÚNIOR, 2017).

No período pós-guerra, houve mudanças no sistema de saúde, que passou de uma visão hospitalocêntrica e ligada às tecnologias duras, para as tecnologias leves das relações interpessoais (TANENBAUM, 2015). No final da década de 50, na Inglaterra e nos Estados Unidos da América (EUA), houveram movimentos dos consumidores de saúde e pais, pela transformação assistencial dos cuidados de saúde, com a inclusão da família no processo de tratamento, se tornando um atendimento centrado não somente no paciente (ROSENBAUM *et al.*, 2009).

Depois desse movimento, em 1959, foi publicado, na Inglaterra, o Relatório Platt (MINISTRY OF HEALTH, 1959; LIGHTWOOD *et al.*, 1959), um marco histórico, que visava melhorar os cuidados prestados às crianças hospitalizadas, por meio de algumas recomendações, como: visitas irrestritas, permanência das mães no hospital, e treinamento da

equipe médica e de enfermagem para uma abordagem que atendesse às necessidades emocionais da criança e da família (SHIELDS *et al.*, 2007).

O CCPF reconhece que as políticas, práticas hospitalares e de atendimento ambulatorial, devem desenvolver parcerias entre a tríade paciente, familiares e prestadores de cuidados (KUO *et al.*, 2012; JOHNSON *et al.*, 2008), inclui os **pacientes** com vários níveis de cuidado, em todas as fases da vida, que tenham condições crônicas de saúde ou não; evidencia a **família** em uma percepção positiva, com um papel central e permanente durante o período de vulnerabilidade e sofrimento do paciente; propõe a quebra de restrição do acesso na participação dos cuidados e na definição dos problemas, o que acarreta o planejamento das ações (MORADIAN, 2018) em conjunto com o **prestador de cuidados** de saúde, que adquire com essa interação uma visão ampla dos problemas, levando a compreender as prioridades dos envolvidos, desenvolvendo uma nova forma de cuidar com a colaboração benéfica entre a tríade para a tomada de decisões (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; ROSENBERG *et al.*, 2016; CRUZ; ÂNGELO, 2011).

A frase conceitual “*Nada sobre mim sem mim*” se tornou um princípio orientador do CCPF, e significa que os PES não devem tomar decisões, sem envolver o paciente e sua família, consultando-os sobre suas perspectivas, escolhas, conhecimentos, valores, crenças e antecedentes culturais (INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY-CENTERED CARE, 2017). Deve-se considerar que uma experiência individual repercute no coletivo, portanto, é importante saber o que é problema para a família, compreender “qual” é a situação desencadeadora de sofrimento, que pode ser percebido de forma diferente por cada membro do grupo (MARCHETI; MANDETTA, 2016).

Em 1992, foi fundado, nos EUA, o Instituto para o Cuidado Centrado na Família (ICCF), essencial para o avanço da compreensão e prática do CCPF, o que facilitou a mudança de abordagem nos ambientes onde indivíduos e famílias recebem cuidados e apoio (JOHNSON, 2000).

Objetivando melhorar a qualidade dos serviços de saúde, os governos de alguns países como a Austrália, Canadá, Estados Unidos da América e o Reino Unido se empenharam em mudar o modelo assistencial para tornar os CCPF. Para isso, criaram-se estratégias para reforma do sistema de saúde, com estímulo à parceria entre pacientes, PES, gestores e autoridades políticas, realinhando a visão de cuidado com base nos resultados de pesquisas sobre a satisfação e a expectativa dos pacientes (GOMES; MENDES JÚNIOR, 2017).

No Brasil, a abordagem do CCPF continua a ser insuficientemente implementada na prática clínica, pois não está incorporada efetivamente à filosofia assistencial dos sistemas de

saúde nacionais, como acontece em alguns países de primeiro mundo (CRUZ; ANGELO, 2011). Dokken *et al.* (2015), refere que para esse modelo assistencial seja uma prática prevalente, é necessário compromisso institucional, mudança nas maneiras de colaboração entre PES, os modelos assistenciais tecnicistas e paternalistas, e implementando os pressupostos do CCPF: dignidade e respeito, compartilhamento de informações, colaboração e participação (INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY CENTERED CARE, 2017), para induzir a todos que repensem a maneira de cuidar.

Há que se ressaltar que, com a implantação do CCPF, foi detectada uma melhora nos resultados sobre a diminuição de custos, alocação mais efetiva de recursos, redução de erros e processos médicos, com aumento da satisfação do paciente, da família e do PES (KUO *et al.*, 2012). Porém ainda faltam modelos e estratégias de implementação para essa prática (CRUZ; ANGELO, 2011) onde sejam incluídos líderes fortes e funcionários atenciosos que tenham tempo e paciência para implementação (GARROUSTE-ORGEAS *et al.*, 2010).

3 METODOLOGIA

Os dados apresentados constituem recorte da tese desenvolvida no Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). Atendendo aos preceitos éticos da pesquisa com seres humanos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, com o Parecer Consubstanciado do CEP nº 3.030.822, seguindo os preceitos éticos da autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e privacidade.

A pesquisa configura-se como quantitativa, avaliativa, descritiva, com coleta prospectiva de dados primários, obtidos por meio de questionários. Foi realizada no setor de internação de Doenças Infecciosas e Parasitárias Enfermaria de DIP (Enf/DIP), que faz parte da Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias (UNIDIP), do Hospital Maria Aparecida Pedrossiam (HUMAP), no município de Campo Grande – MS.

Participaram da pesquisa as PVHA e os FPVHA, além dos PES da Enf/DIP entre os anos de 2019 a 2021. Os questionários aplicados às PVHA e ao FPVHA foram: Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), que é dividida em duas subescalas - uma para ansiedade e outra para depressão, compostas de sete questões de múltipla escolha, com quatro possibilidades de resposta, as quais foi conferida uma pontuação que varia de 0 a 3, com escore total de 0 a 21 pontos (0 a 21, para ansiedade, e 0 a 21, para depressão), sendo que a pontuação

de 0 a 8 significa ausência de sintomas, 8 a 10 é interpretada como *caso leve* de depressão ou ansiedade; a de 11 a 14 como *caso moderado*; e a de 15 a 21 como *caso grave* (ZIGMOND; SNAITH, 1983), e o questionário de Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua família – Familiar e pessoa que vive com HIV/Aids (PCCPAF/F - versão brasileira).

Os PES responderam ao questionário Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua família/Profissional - versão brasileira (PCCPAF/P - versão brasileira) com intuito de verificar a comparação das respostas entre o grupo de PES, dos PVHA e FPVHA.

Para utilização dos questionários PCCPAF/P - versão brasileira e PCCPAF/F - versão brasileira em adultos, se fez necessário substituições de palavras e expressões no título e conteúdo, tais alterações foram pensadas e elaboradas objetivando a compreensão das frases, se tornando necessário uma avaliação semântica de conteúdo, por um comitê de avaliadores. Tais questionários são compostos por duas partes, sendo a primeira elaborada com 20 questões sociodemográficas, e a segunda com 20 de afirmações em relação ao cuidado prestado.

As afirmações de 1 a 6 pertencentes ao domínio respeito, o qual reconhece os direitos da família no hospital; de 7 a 15 são domínio colaboração, refletem o reconhecimento do papel dos familiares na parceria do cuidado com seu familiar; de 16 a 20 abordam o domínio suporte, que inclui itens relativos à maneira com que os PES oferecem suporte à família. A interpretação das respostas para PCCPAF/F e PCCPAF/P - versão brasileira, foram feitas por meio de análise estatística, utilizando-se um escore entre os domínios respondidos por média, desvio padrão e mediana.

4 RESULTADOS

4.1 RESULTADOS OBTIDOS ENTRE OS PROFISSIONAIS DA EQUIPE DE SAÚDE

Do total 42 que responderam ao questionário acerca PCCPAF/P - versão brasileira, 61,9% eram do sexo feminino, com idade variando entre 31 a 61 anos, 6 (14,3%) tinham o ensino médio, 34 (80,9%) afirmaram ter graduação, pós-graduação, mestrado ou doutorado, dos quais 35 (83,3%) referiram que durante a formação técnica ou acadêmica não tiveram contato com o termo CCPF e 38 (90,5%) afirmaram nunca ter tido treinamento nesse modelo de cuidado, ou saber sobre teorias nesta área.

Com base na análise de comparação de grupo entre o questionário PCCPAF/P - versão brasileira, e o perfil social dos profissionais da equipe de saúde (teste *t* de Student), não existe diferença quando o comportamento dos escores em relação a essas variáveis, ou seja, a resposta

ao questionário PCCPAF/P - versão brasileira, não teve interferência no perfil social dos participantes.

A Figura 1 apresenta a distribuição dos PES entrevistados neste estudo, sendo os mais frequentes técnico/auxiliar de enfermagem (31,0% - n=13), assistente social (21,4% - n=9), médico preceptor (19,0% - n=8) e enfermeiro assistencial (14,3% - n=6).

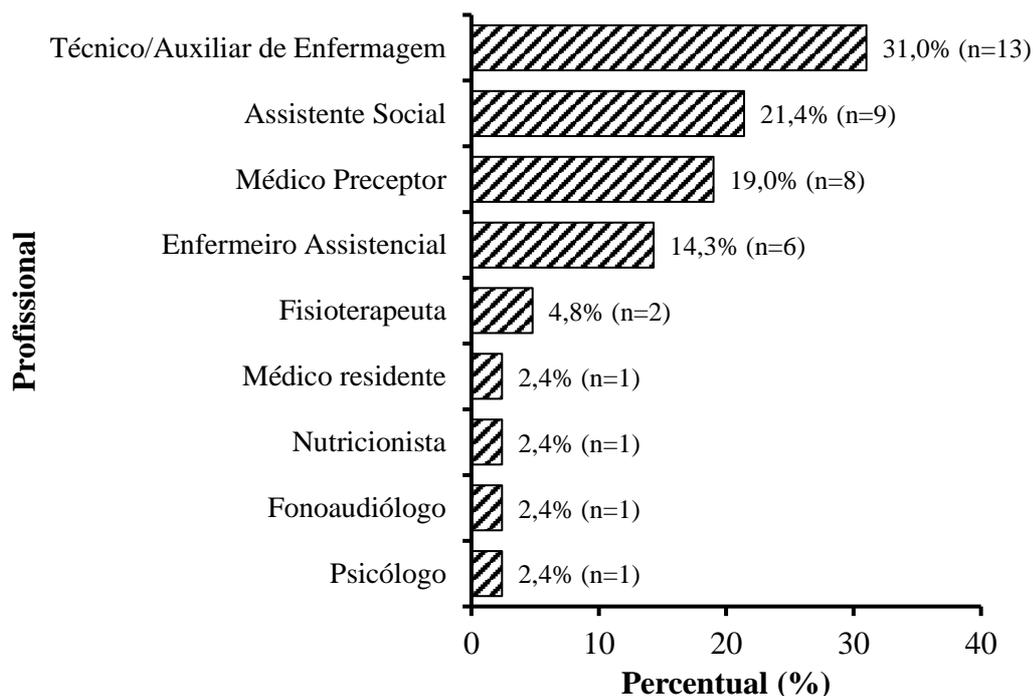


Figura 1 – Distribuição dos profissionais da equipe de saúde entrevistados neste estudo

4.2 RESULTADOS OBTIDOS NOS QUESTIONÁRIOS APLICADOS À PESSOA QUE VIVE COM HIV/AIDS

Responderam ao questionário PCCPAF/F - versão brasileira, e HADS, 9 (100%) PVHA, onde foi verificado que durante o período de internação todas as PVHA apresentavam diagnóstico de doenças secundárias ou associadas, que podem levar a reinternação e morte. Dos participantes, 7 (77,8%) eram do sexo masculino, com idade entre 19 e 53 anos de idade, e tempo de diagnóstico de HIV/Aids entre 1 e 13 anos, onde 6 (66,7%) referiram ter nível fundamental de escolaridade, 4 (44,5%) solteiros, 5 (55,6%) afirmaram ser heterossexuais, notificando como forma de contaminação a sexual 4 (44,4%), e o mesmo número não sabe como se contaminou.

Com base na análise de comparação de grupo, quanto realizado o cruzamento entre os escores da HADS e o perfil social das PVHA, com base no teste t de Student, aplicado a variável

ansiedade e depressão (Teste u de Mann-Whitney), não existe diferença quando o comportamento dos escores em relação a essas variáveis, ou seja, a resposta ao questionário HADS, não teve interferência segundo o perfil social dos participantes.

A associação entre o perfil social e a Classificação do questionário HADS, de PVHA (Teste Exato de Fisher), não existe diferença quando o comportamento dos escores em relação a essas variáveis, ou seja, nenhum item do perfil social influenciou na classificação de nível de ansiedade e depressão dos FFPVHA.

4.3 RESULTADOS OBTIDOS ENTRE OS FAMILIARES DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS

Foi aplicado o questionário PCCPAF/F - versão brasileira e HADS, em 9 (100%) FFPVHA, o mesmo número de FFPVHA responderam ao PCCPAF/F - versão brasileira, onde 7 (77,8%) participantes eram do sexo feminino, com idade entre 21 e 62 anos, 6 (66,7%) que referem ter ensino médio, a maior parte das pessoas que permaneciam como acompanhantes eram 3 (33,3%) mães das PVHA, 4 (44,4%) afirmaram ser esposo, quando questionados quanto à religião 8 (88,8%), mencionavam professar alguma fé.

Dos FFPVHA 6 (66,7%) informaram não estar trabalhando, e contar com ganho que varia entre 1 e 5 salários mínimos, sendo que até 5 (55,6%) pessoas que dependem desse valor. Mencionaram, ainda, que 6 (66,7%) não contam com auxílio de outrem para cuidar da PVHA, e que além do familiar internado tem mais pessoas que dependem do seu cuidado 4 (44,5%).

O município de residência da maioria 6 (66,7%) era Campo Grande, e tinham como tempo médio de chegada ao hospital de 30 minutos a uma hora, e 7 (77,8%) declararam não ser muito difícil chegar ao hospital, apesar de 6 (66,7%) não ter carro próprio. Quando verificado sobre a internação da PVHA, 5 (55,6%) haviam sido hospitalizados outras vezes, e na internação atual estava a menos de 7 dias, 5 (55,6%) e 6 (66,7%) mais que 15 dias, e quanto à alta do 7 (77,8%) não sabiam quando seria.

Com base na análise de comparação feita entre o questionário PCCPAF/F - versão brasileira e o perfil social dos FFPVHA, os itens faixa etária *p-valor*: 0,032, religião *p-valor*: 0,021 e tempo de internação da PVHA *p-valor*: 0,046, apresentaram diferença significativa (Teste ANOVA, $p \leq 0,05$), ou seja, houve alteração nas respostas ao questionário PCCPAF/F - versão brasileira, segundo o perfil social dos FFPVHA participantes.

5.3 ASSOCIAÇÕES ENTRE PARTICIPANTES (PROFISSIONAL, FAMILIAR E PESSOA QUE VIVE COM HIV/AIDS) E OS QUESTIONÁRIOS ESCALA HADS E PCCPAF/P OU F - VERSÃO BRASILEIRA

No questionário PCCPAF - Domínio Respeito, houve associação significativa entre os entrevistados (PES, FPVHA ou PVHA) e a percepção dos FPVHA quanto a serem bem-vindos para estar com a PVHA no hospital (teste do qui-quadrado, $p < 0,001$), sendo que 5 (55,6%) PVHA “nunca” sentiam que FPVHA eram bem-vindos, índice esse maior do que o relatado pelos PES 0 (0,0%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

Também houve associação significativa entre a percepção FPVHA, se os mesmos podiam permanecer com a PVHA durante os procedimentos realizados ($p < 0,001$), sendo que o percentual de FPVHA e PVHA que responderam que “sempre” (FPVHA: 6 (66,7%); PVHA: 5 (55,6%)), foi maior do que aquele relatado pelos PES 2 (4,8%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

Quanto ao PCCPAF - Domínio Colaboração, houve associação significativa entre os entrevistados e a percepção se os FPVHA eram incluídos na tomada de decisão de cuidado da PVHA (teste do qui-quadrado, $p = 0,004$), sendo que o percentual de FPVHA e PVHA que “sempre” se sentiam incluídos na tomada de decisão (FPVHA: 4 (44,4%); PVHA: 9 (77,8%)) foi maior que o relatado pelos PES 8 (19,0%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

Associação significativa ainda foi observada entre o entrevistado e a percepção se FPVHA recebiam informações em relação ao que precisavam saber sobre os cuidados com a PVHA ($p = 0,008$), sendo que o percentual de PVHA que responderam que “nunca” recebiam informações em relação ao que precisavam saber sobre os cuidados deles mesmos 3 (33,3%), foi maior do que aquele relatado pelos PES 0 (0,0%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

Houve também associação significativa entre o entrevistado e a percepção se FPVHA conseguiam entender as orientações que recebiam na admissão da PVHA (teste do qui-quadrado, $p < 0,001$), sendo que o percentual de ambos que “nunca” conseguia entender as orientações que recebiam na admissão (FPVHA: 4 (44,4%); PVHA: 5 (55,6%)) foi maior do que o relatado pelos PES 0 (0,0%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

Ainda houve associação significativa entre o entrevistado e a percepção se FPVHA eram incluídos no cuidado da PVHA (teste do qui-quadrado, $p = 0,003$), sendo que o percentual de ambos que “nunca” sentia que FPVHA eram incluídos no cuidado PVHA (FPVHA: 3 (33,3%); PVHA: 4 (44,4%)) foi maior do que aquele relatado pelos PES 0 (0,0%) (teste do qui-

quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

Finalmente também houve associação significativa entre o entrevistado e a percepção se os FPPVHA eram sobrecarregados com informações sobre a PVHA (teste do qui-quadrado, $p < 0,001$), sendo que o percentual de FPPVHA que “sempre” se sentiam sobrecarregados com informações sobre a PVHA (FPPVHA: 7 (77,8%); PVHA: 5 (55,6%)) foi maior do que aquele relatado pelos PES 1 (2,4%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

No Questionário PCCPAF - Domínio Suporte, houve associação significativa entre o entrevistado e a percepção se o PES escutava as preocupações dos FPPVHA e da PVHA (teste do qui-quadrado, $p = 0,015$), sendo que o percentual de PVHA que responderam que “nunca” o PES escutava suas preocupações 4 (44,4%), foi maior do que aquele relatado pelos PES 1 (2,4%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

Finalmente, houve associação significativa entre o entrevistado e a percepção de que o PES sabia o que FPPVHA estavam passando (teste do qui-quadrado, $p < 0,001$), sendo que o percentual de FPPVHA e PVHA que responderam “nunca” (familiares: 7 (77,8%); pacientes: 6 (66,7%)) foi maior do que aquele relatado pelos PES 1 (2,4%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$). Por outro lado, o percentual de PES que respondeu “às vezes” sentir saber o que os FPPVHA estavam passando 29 (69,0%) foi maior do que aquele relatado pelas PVHA 0 (0,0%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

Associação significativa ainda foi observada entre o entrevistado e a percepção de que o PES sabia quem eram as pessoas que ofereciam rede de apoio aos FPPVHA ($p < 0,001$), sendo que o percentual de FPPVHA e PVHA responderam “nunca” sentir que o PES sabia quem eram as pessoas que ofereciam rede de apoio a ambos foi de 7 (77,8%), um número maior que o relatado pelos PES 4 (9,5%) (teste do qui-quadrado com correção de Bonferroni, $p < 0,05$).

No questionário HADS para ansiedade e depressão, a questão “Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir” apresentou associação significativa com a variável dos entrevistados (FPPVHA ou PVHA) (teste do qui-quadrado, $p = 0,011$), porém, não houve diferença entre os entrevistados, em relação ao percentual de respostas na questão (teste do qui-quadrado, com correção de Bonferroni, $> 0,05$). Não houve associação entre o entrevistado e as demais questões do questionário HADS (teste do qui-quadrado, valor de p variando entre 0,052 e 0,856).

Quando realizada a análise de comparação entre os escores do questionário HADS, dos FPPVHA e o perfil socioeconômico, o item faixa etária p -valor 0,021 (Teste t de Student/ANOVA), influenciou no nível de ansiedade dos mesmos, e o grau de depressão foi

influenciado pelo número de dependentes sobre seu cuidado p-valor 0,009, ou algum outro familiar já ter sido internado antes p valor de 0,040 (Teste u de Mann-Whitney/teste de Kruskal-Wallis).

Na classificação da HADS, fica identificado que 4 (44,4%) das PVHA e 8 (88,9%) dos FPVHA apresentam algum nível de ansiedade, e a variável depressão é verificada em 5 (55,5%) das PVHA e (77,8%) dos FPVHA subdividida entre as classificações (leve, moderada e grave).

Na avaliação da associação entre entrevistados (FPVHA ou PVHA) e o grau de ansiedade ou depressão da HADS, não houve diferença significativa entre os participantes, em relação ao grau de ansiedade (teste do qui-quadrado $p=0,209$) e ao grau de depressão ($p=0,613$).

Com base na análise de comparação de grupo, quanto realizado a associação entre os escores de classificação da Escala HADS - Ansiedade (Sem Sintomas, Ansiedade leve, Ansiedade moderada, Ansiedade grave), e o perfil social dos FPVHA (Teste Exato de Fisher), não existe diferença quando o comportamento dos escores em relação a essas variáveis, ou seja, nenhum item do perfil social influenciou na classificação de nível de ansiedade e depressão dos FPVHA.

5 CONCLUSÃO

Os dados coletados e coligidos no escopo desta pesquisa deixam evidente a importância da implementação do Cuidado Centrado no Paciente e Família, com objetivo de inclusão da PVHA e seu familiar na tomada de decisão e na assistência prestada, tornando-os protagonistas de seu próprio cuidado por meio da responsabilidade compartilhada com PES constituindo um fator positivo na adesão a dinâmica terapêutica adotada pela PVHA, através do uso contínuo da TARV, reduzindo o índice de reinternações e consequentemente diminuição dos gastos hospitalares.

Durante as respostas aos questionários PCCPAF nos domínios respeito, colaboração e suporte, percebeu-se discrepâncias entre as percepções dos PES, PVHA e FPVHA. Exemplos disso foi a percepção dos FPVHA e PVHA quanto a: não serem vistos e tratados como tais; não se sentirem bem-vindos; não se sentirem incluídos nos cuidados prestados a PVHA; não conseguirem entender as orientações que recebem na admissão, se sentiam sobrecarregados com informações sobre a PVHA; porém, acreditavam que não recebiam as informações que precisam sobre seus familiares; perceberem que o PES não escutava suas preocupações; e que portanto, não sabiam o que estavam passando; ou quem fazia parte da sua rede de apoio; e, não saberem quando a alta da PVHA seria dada.

Associando a escala HADS com os elementos socioeconômicos dos FPVHA, o elemento faixa etária influenciou no nível de ansiedade dos mesmos; o grau de depressão foi influenciado por participar de internações anteriores com outros familiares; e pelo número de dependentes que tinham sobre seu cuidado durante o período de internação.

Com essas percepções imersas durante o estudo, e expressas no período de internação, foi verificado que a PVHA e o FPVHA apresentaram algum nível de ansiedade e depressão, as quais estavam subdivididas entre as classificações leve, moderada e grave.

REFERÊNCIAS

ABBAS, A. K.; LICHTMAN, A. H.; PILLAI, S. **Imunologia celular e molecular**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-766648>. Acesso em: 23 fev. 2021.

ANTELMAN, G.; KAAAYA, S.; WEI, R.; MBWAMBO, J.; MSAMANGA, G. I.; FAWZI, W. W.; FAWZI, M. C. S. Depressive symptoms increase risk of HIV disease progression and mortality among women in Tanzania. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 44, n. 4, p. 470–477, Apr. 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6276368/pdf/nihms-998060.pdf>. Acesso em: 12 out. 2019.

AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE. **Patient Centred Care: improving quality and safety through partnerships with patients and consumers**. Sidney: ACSQHC, 2011. Disponível em: https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PCC_Paper_August.pdf. Acesso em: 23 fev. 2020.

AZEVEDO R. L. W.; SILVA, E. A. A.; DIONÍSIO, L. R.; SALDANHA, A. A. W. Transtornos Afetivos/cognitivos associados à TARV e à qualidade de vida no contexto da AIDS. **Revista Interamericana de Psicologia**, v. 48, n 2, p. 238-251, nov. 2014. Disponível em: https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:IvJtDbpA8d8J:https://journal.sipsych.org/index.php/IJP/article/download/263/pdf_36/590+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br. Acesso em: 26 jun. 2019.

BALBINO, F. S; BALIEIRO, M. M. F. G; MANDETTA, M. A. Avaliação da percepção do cuidado centrado na família e do estresse parental em unidade neonatal. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 24, p. 1-9, jan. 2016.

Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100376&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 18 set. 2019.

BANDEIRA, D.; WEILLER, T. H.; DAMACENO, A. N.; CANCIAN, N. R. SANTOS, G. S.; BECK, S. T. Adesão ao tratamento antirretroviral: uma intervenção multiprofissional. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 6, n. 3, p. 2446-2453, out. 2016.

Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/994>. Acesso em: 12 out. 2019.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado Centrado na Família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 194-199, jan./mar. 2012.

Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100022&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 18 set. 2019.

BAPTISTA, B. O.; BEUTER, M.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; BRONDANI, C. M.; BUDÓ, M. L. D.; SANTOS, N. O. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 1, p. 147-156, mar. 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472012000100020&script=sci_arttext. Acesso em: 18 dez. 2019.

BESSA, J. B.; WAIDMAN, M. A. P. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 61-70, mar. 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000100008&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 15 dez. 2019.

BOTTI, M. L.; LEITE, G. B.; PRADO, M. F. D.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 17, n. 3, p. 400-405, set. 2009. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/bde-17056>. Acesso em: 16 nov. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf. Acesso em: 16 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de HIV e Aids**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019a. Número especial. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hivaids-2019>. Acesso em: 16 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Aids/HIV: O que é, causas, sintomas, diagnóstico, tratamento e prevenção**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/aids-hiv>. Acesso em: 09 dez. 2019.

BRASILEIRO, A. M.; RIBEIRO, J. C. Multiparentalidade no contexto da família reconstituída e seus efeitos jurídicos. **Revista online FADIVALE**, v. 12, n. 13, p. 1-22, jun. 2016. Disponível em: <https://fadivale.com.br/porta1/revista/#1505129150988-2fabac35-886c>. Acesso em: 24 jun. 2019.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes e egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 517-523, jan. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/06.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2020.

CARVALHO, P. P. **Adesão à terapia antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids**. 2017. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, Minas Gerais, 2017. Disponível em: http://bdtd.uftm.edu.br/handle/tede/505?locale=pt_BR. Acesso em: 18 jan. 2021.

CARVALHO, P. P. Fatores associados à adesão à Terapia Antirretroviral em adultos: revisão integrativa de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 7, p. 2543-2555, jul. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000702543. Acesso em: 12 out. 2019.

COLAÇO, A. D. **A integralidade no cuidado à pessoa com HIV/AIDS na atenção básica à saúde: A percepção dos enfermeiros**. 2016. 145 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/78549388.pdf>. Acesso em: 12 out. 2020.

COUTINHO M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. **Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária** **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 148-161, jan. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042018000100148&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Mar. 2021. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811612>.

COSTA, V.T.; MEIRELLES, B. H. S. Adherence to Treatment of young adults living with HIV/AIDS from the perspective of complex thinking. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 28, p. 1-15, nov. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072019000100387. Acesso em: 13 mar. 2020.

COSTA, J. C.; ARRUDA, L. B.; MENDONÇA, L. M.; LUCAS, C. G. O. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida/AIDS. In: SANTOS, N. S. O.; ROMANOS, M. T. V.; WIGG, M. D. (ed.). **Virologia Humana**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2015. p. 1085-1163. Disponível em: <https://dokumen.pub/virologia-humana-3nbsped.html>. Acesso em: 13 mar. 2021.

CHRISTO, P. P. Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e AIDS. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 242-247, nov. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302010000200027. Acesso em: 16 jan. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Doença**. CID-10. 10. ed. São Paulo: Ed. Universidade de São Paulo, 2017. 1200 p. Disponível em: https://pebmed.com.br/cid10/?utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_campaign=search_cid&gclid=Cj0KCCQjwrsGCBhD1ARIsALILBYoodDyFYpYeANdY8ygjq25_JuaM0rE58lWtPD1KCppi_oEIX5uKiPYaAn5UEALw_wcB. Acesso em: 13 mar. 2021.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 861-865, out./dez. 2011. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18333>.

Acesso em: 18 set. 2019.

DELALIBERA, M.; PRESA, J.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, out. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000902731&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 05 Jan. 2020.

DEPARTMENT OF HEALTH. **The NHS Plan - A plan for investment. A plan for reform.** Norwich: The Stationery Office, 2000. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1118315/pdf/315.pdf>. Acesso em: 05 Jan. 2021.

DOKKEN, D. L.; KAUFMAN, J.; JOHNSON, B. H.; PERKINS, S. B.; BENEPAL, J.; ROTH, A.; DUTTON, K.; JONES, A. Changing hospital visiting policies: From families as “visitors” to families as partners. **Journal of Clinical Outcomes Management**, v. 22, n. 1, p. 29-36, Jan. 2015. Disponível em: <https://www.mdedge.com/jcomjournal/article/146722/practice-management/changing-hospital-visiting-policies-families-visitors>. Acesso em: 23 fev. 2020.

FARIAS, T. Q.; NASCIMENTO, L. L.; XAVIER, M. A.; CABRAL, M. F. Políticas públicas de DST/AIDS e concretização de direitos humanos. **Revista Âmbito Jurídico**, v. 10, n. 40, p.1-4, abr. 2007. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-administrativo/politicas-publicas-de-dst-aids-e-concretizacao-de-direitos-humanos/>. Acesso em: 30 dez. 2019.

FERREIRA, M. A. M.; LIMA, T. N. B.; RODRIGUES, B. F. L.; NASCIMENTO, J. A.; BEZERRA, V. P.; PATRÍCIO, A. C. F. A. Conhecimento e fatores que influenciam na adesão à terapia antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/Aids. **Cogitare Enfermagem**, v. 25, n. 1, p. 1-13, jun. 2020. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/67768>. Acesso em: 19 ago. 2020.

GARBELINI, A. S. **Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares.** 2014. Dissertação (Mestrado em Ciências – Programa de Enfermagem Psiquiátrica) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-09012015-100223/publico/ADRIANADOSSANTOSGARBELINI.pdf>. Acesso em: 30 dez. 2020.

GARROUSTE-ORGEAS, M.; WILLEMS, V.; TIMSIT, J. F.; DIAW, F.; BROCHON, S.; VESIN, A.; PHILIPPART, F.; TABAH, A.; COQUET, I.; BRUEL, C.; MOULARD, M. L.; CARLET, J.; MISSET, B. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. **Journal of Critical Care**, v. 25, n. 4, p. 634–640, dec. 2010. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0883944110000729>. Acesso em: 02 mar. 2020.

GOMES, P. H. G.; MENDES JUNIOR, W. V. O cuidado centrado no paciente nos serviços de saúde: estratégias de governos e organizações não governamentais. **Revista Acreditação**, v. 7, n. 13, p. 23-43, ago. 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/319377022_O_cuidado_centrado_no_paciente_nos_servicos_de_saude_estrategias_de_governos_e_organizacoes_nao_governamentais. Acesso em: 15 set. 2019.

GONZALEZ, J. S.; BATCHELDER, A. W.; PSAROS, C.; SAFREN, S. Depression and HIV/AIDS treatment nonadherence: a review and meta-analysis. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 58, n. 2, p. 181-187, Oct. 2011. Disponível em: https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2011/10010/Depression_and_HIV_AIDS_Treatment_Nonadherence_A.10.aspx. Acesso em: 15 ago. 2020.

GILBERT, J. H. V. Interprofessional Education for Collaborative Patient-centred **Nursing Leadership**, v. 18, n. 2, p. 32-38, May 2005. Disponível em: <http://www.longwoods.com/content/17181>. Acesso em: 08 fev. 2021.

INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY CENTERED CARE. **Advancing the practice of patient and family centered care in hospitals**. How to Get Started... 1. ed. Bethesda, MD. Jan. 2017. 22 p. Disponível em: https://www.ipfcc.org/resources/getting_started.pdf. Acesso em: 8 set. 2020.

ISHII Y.; MIYASHITA, M.; SATO, K.; OZAWA, T. A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. **Journal of Pain Symptom Management**, v. 44, n. 4, p. 552-562, May 2012. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00021-8/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(12)00021-8/fulltext). Acesso em: 3 jul. 2020.

JOHNSON, B. H. Family-Centered Care: four decades of progress. **American Psychological Association**, v. 18, n. 2, p. 137-156, July 2000. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2000-05119-001>. Acesso em: 20 ago. 2020.

JOHNSON, B.; ABRAHAM, M.; CONWAY, J.; SIMMONS, L.; EDGMAN-LEVITAN, S.; SODOMKA, P.; SCHLUETER, J.; FORD, D. Partnering with Patients and Families to Design a Patient- and Family-Centered health Care System - Recommendations and Promising Practices. **California Health Care Foundation**. 2. ed. Ap. 2008. Disponível em: <https://www.ipfcc.org/resources/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>. Acesso em: 1 out. 2020.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **Global HIV & AIDS statistics**, 2018. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>.

Acesso em: 08 set. 2020.

KANG J.; SHIN, D. W.; CHOI, J. E.; SANJO, M.; YOON, S. J.; KIM, H. K.; OH, M. S.; KWEN, H. S.; CHOI, H. Y.; YOON, W. H. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. **Psycho-Oncology**, v. 22, n. 3, p. 564-471, mar. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22275212/>. Acesso em: 25 maio 2020.

KUO, D. Z.; HOUTROW, A. J.; ARANGO, P.; KUHLTHAU, K. A.; SIMMONS, J. M.; NEFF, J. M. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Maternal and Child Health Journal**, v. 16, n. 2, p. 297-305, Feb. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3262132/> Acesso em: 18 fev. 2020.

LIGHTWOOD, R.; CRAIG, W. S.; HARVEY, C. C.; McCARTHY, D.; KEITH, R. M.; PINCKNEY, C. The welfare of children in hospital. **British Medical Journal**, v. 1, n. 5115, p. 166-169, jan. 1959. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1992241/pdf/brmedj02954-0054.pdf>. Acesso em: 8 ago. 2020.

MARCHETI, M. A.; MANDETTA, M. A. M. **Criança e adolescente com deficiência: programa de intervenção de enfermagem com família**. 1. ed. Goiânia: AB Editora, 2016.

MEDEIROS, A. C.; LIMA, R. L F. C; MEDEIROS, L.B.; MORAES, R. M.; VIANNA, R. P. T. Análise de sobrevida de pessoas vivendo com hiv/aids. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 11, n. 1, p. 47-56, jan. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11877/14331>. Acesso em: 02 maio 2021.

MENEZES, E. G.; SANTOS, S. R. F.; MELO, G. Z. S.; TORRENTE, G.; PINTO, A. S.; GOIABEIRA, Y. N. L. A. Fatores associados à não adesão dos antirretrovirais em portadores de HIV/AIDS. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 31, n. 3, p. 299-304, maio/jun. 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002018000300299&script=sci_arttext. Acesso em: 20 ago. 2019.

MINISTRY OF HEALTH. **Report on the welfare of children in hospital**. London: HMSO, 1959. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000101&pid=S0104-1169199900020000500012&lng=en. Acesso em: 20 ago. 2020.

MIYADA, M.; GARBIN, A. J. Í.; GATTO, R. C. J.; GARBIN, C. A. S. Treatment adherence in patients living with HIV/AIDS assisted at a specialized facility in Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 50, n. 5, p. 607-612, Sep./Oct. 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822017000500607&lng=en&nrm=iso Acesso em: 24 maio 2019.

MORADIAN, S. T. Family-Centered Care: an evolutionary concept analysis. **International Journal of Medical Reviews**, v. 5, n. 2, p. 82-86, June 2018. Disponível em: http://www.ijmedrev.com/article_79223_0b2f9f046d7a6427ba3efa8bdfd39dc6.pdf. Acesso em: 22 ago. 2019.

NANNI, M. G.; CARUSO, R.; MITCHELL, A. J.; MEGGIOLARO, E. Depression in HIV infected patients: a review. **Current Psychiatry Reports**, v. 17, n. 1, p. 1-11, Jan. 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/268791648_Depression_in_HIV_Infected_Patients_a_Review. Acesso em: 11 out. 2019.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Depressão** (Folha informativa). mar. 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5635:folha-informativa-depressao&Itemid=1095 . Acesso em: 04 out. 2020.

PEREIRA, A. J.; NICHATA, L. Y. I. A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3249-3257, jul. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/24.pdf>. Acesso em: 26 jul. 2020.

PINTO, D. S.; MANN, C. G.; WAINBERG, M.; MATTOS, P.; OLIVEIRA, S. B. Sexuality, vulnerability to HIV, and mental health: an ethnographic study of psychiatric institutions. **Caderno de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2224-2233, Sept. 2007. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900030&lng=en. Acesso em: 10 mar. 2021.

POOROLAJAL, J.; HOOSHMAND, E.; MAHJUB, H.; ESMAILNASAB, N.; JENABI, E. Survival rate of AIDS disease and mortality in HIV-infected patients: a meta-analysis. **Public Health**. v. 139, p. 3-12. Oct. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27349729/>. Acesso em: 02 maio 2021.

QUEIROZ, A. H. A. B.; PONTES, R. J. S.; SOUZA, A. M. A.; RODRIGUES, T. B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2615- 2623, jun. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a16.pdf>. Acesso em: 28 set. 2020.

ROSENBAUM, P.; KING, S.; LAW, M.; KING, G.; EVANS, J. Family-centred service: A conceptual framework and research review. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 18, n. 1, p. 1-20, Jul. 2009. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/J006v18n01_01. Acesso em: 01 out. 2020.

ROSENBERG, R. E.; ROSENFELD, P.; WILLIAMS, E.; SILBER, B.; SCHLUCTER, J.; DENG, S.; GERAGHTY, G.; SULLIVAN-BOLYAI, S. Parent's perspectives on "keeping their children safe" in the hospital. **Journal of Nursing Care Quality**, v. 31, n. 4, p. 318-326, Oct./Dec. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27219828/>. Acesso em: 18 set. 2020.

SAMPAIO, L. M. C. **A formação do Programa Nacional de DST/AIDS no Brasil**. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciência Política) - Universidade de Brasília, Brasília, 2018. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/20453/1/2018_LeticiaMariaCamilloSampaio_tcc.pdf. Acesso em: 18 set. 2020.

SEIDL, E. M. F.; MELCHIADES, A.; FARIAS, V.; BRITO, A. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 10, p. 2305-16, out. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2007001000006&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 28 set. 2020.

SHIELDS, L.; PRATT, J.; DAVIS, L.; HUNTER, J. Family-centred care for children in hospital. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 1, n. 1, p. 1-25, Jan. 2007. Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004811.pub2/full>. Acesso em: 25 ago. 2019.

SILVA, F. M.; BATISTA, E. C.; CERQUEIRA, G. O uso de fármacos ansiolíticos e antidepressivos pelo cuidador de idoso acamado. **Saúde em Foco**, v. 3, n. 2, p. 62-76, abr. 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/316064626_O_Uso_de_Farmacos_Ansioliticos_e_Antidepressivos_Pelo_Cuidador_de_Idoso_Acamado. Acesso em: 21 abr. 2020.

SILVA, A. N. M.; SOUSA, M. N. A.; LIMA, A. B.; SILVA, M. C. L.; CAMBOIM, J. C. A.; CAMBOIM, F. E. F. Vivências de portadores de tuberculose e importância da família à adesão terapêutica. **Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente**, v. 6, n. 1, p. 83-94, out.

2017. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/saude/article/view/3520> Acesso em: 2 out. 2020.

SOUZA, A. G. P. **A construção da memória da epidemia de AIDS e seus desdobramentos:** Qual o lugar dos museus nessa história? 2020. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Museologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2020.

STYRT, B. A.; PIAZZA-HEPP, T. D.; CHIKAMI, G. K. Clinical toxicity of antiretroviral nucleoside analogs. **Antiviral Research**, v.31, p. 121-135, feb.1996. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0166354296852090>. Acesso em: 15 mar. 2021.

TANENBAUM, S. J. What is Patient-Centered Care? A typology of models and missions. **Health Care Analysis**, v. 23, n. 3, p. 272–287, Sep. 2015.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s10728-013-0257-0>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10728-013-0257-0>. Acesso em: 13 ago. 2020.

UNAIDS BRASIL. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS. Organização Mundial de Saúde. Sobre AIDS. 2019. Disponível em: <https://unaid.org.br/informacoesbasicas/>. Acesso em: 15. abr. /2021.

US DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES. **Patient Protection and Affordable Care Act**. Washington, May 2010. 974 p. Disponível em: <https://www.hhs.gov/sites/default/files/ppacacon.pdf> Acesso em: 7 ago. 2020.

VALE, F. C.; SANTA-HELENA, E. T.; SANTOS, M. A.; CARVALHO, W. M. E. S.; MENEZES, P. R.; BASSO, C. R.; SILVA, M. H.; ALVES, A. M. Development and validation of the WebAd-Q Questionnaire to monitor adherence to HIV therapy. **Revista de Saúde Pública**, v. 52, n. 62, p. 1-11, Jan. 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v52/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872018052000337.pdf Acesso em: 23 mar. 2019.

VILLARINHO, M. V.; PADILHA, M. I.; BERARDINELLI, L. M. M.; BORENSTEIN, M. S.; MEIRELLES, B. H. S.; ANDRADE, S. R. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 2, p. 271-277, mar./abr. 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200018&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 10 jun. 2020.

WACHARASIN, C. Theoretical foundations for advanced family nursing. *In*: FRIEDMAN, M. M.; BOWDEN, V. R.; JONES, E. G. (ed.). **Family Nursing: Research, Theory, and Practice**. 5. ed. Thailand: Burapha University, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Depression and other common mental disorders:** Global health estimates. 1. ed. Geneva: World Health Organization, 2017. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf;jsessionid=C32C673B99F16F2444830A41C21DEDED?sequence=1>. Acesso em: 24 out. 2019.

WONG, W. K. T.; USSHER, J.; PERZ, P. Strength through adversity: bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. **Palliative & Supportive Care**, v. 7, n. 2, p. 187-196, June 2009. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/strength-through-adversity-bereaved-cancer-carers-accounts-of-rewards-and-personal-growth-from-caring/8A9649B2E00BDB85B48F1FED4921964C>. Acesso em: 15 fev. 2020.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.

5.4 ARTIGO 03 - AIDS, FAMÍLIA, PROFISSIONAIS DA SAÚDE E CUIDADOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

O artigo 03 “Aids, família, profissionais da saúde e cuidados: uma revisão integrativa” teve como objetivo sumarizar as produções científicas acerca das pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana, seus familiares e profissionais da equipe de saúde, em relação à percepção sobre o cuidado durante a internação hospitalar.

O artigo foi submetido, no mês de março/2022, à *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, com impacto Qualis A2, para a área interdisciplinar.

AIDS, FAMÍLIA, PROFISSIONAIS DA SAÚDE E CUIDADOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Quintanilha, A. C. F.; Bastos, P. R. H. O.; Cardoso, A. I. Q; Bogo, D.; Guimarães, R. C. A

Resumo: Viver com vírus da imunodeficiência humana é uma condição fragilizadora, desta forma é necessário compreender como ocorrem as relações entre os atores sociais envolvidos nos processos terapêuticos. Sumarizar as produções científicas acerca das pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana, seus familiares e profissionais da equipe de saúde, em relação à percepção sobre o cuidado durante a internação hospitalar. Estudo de revisão integrativa, realizado nas bases virtuais indexadas, a síntese das evidências ocorreu de forma descritiva. Foram identificados 364 artigos e analisados 43, sendo 13 estudos de revisão sistemática, 10 estudos qualitativos, 08 quantitativos, 05 randomizados, 04 revisões integrativas, 03 de métodos mistos e 01 estudo de caso. Evidenciou-se que a presença da família no processo de cuidado das pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana é um fator positivo no tratamento e segurança do paciente, porém o modelo de cuidado centrado no paciente e família não se encontra totalmente implementado nas instituições de saúde. Existe a necessidade de PES que atendam às demandas da escuta, do toque, da sensibilidade e com conhecimento científico.

Palavras-chave: Cuidado centrado no paciente; Equipe de assistência ao paciente; Aids.

Summary:

Living with the human immunodeficiency virus is a weakening condition, so it is necessary to understand how the relationships between the social actors involved in the therapeutic processes occur. Summarize the scientific productions about people living with the human immunodeficiency virus, their families and health professionals, in relation to the perception of care during hospitalization. An integrative review study, carried out in indexed virtual databases, the synthesis of evidence occurred in a descriptive way. A total of 364 articles were identified and 43 were analyzed, 13 of which were systematic review studies, 10 were qualitative studies, 08 were quantitative studies, 05 were randomized, 04 were integrative reviews, 03 were mixed methods and 01 were a case study. It was evident that the presence of the family in the care process of people living with the human immunodeficiency virus is a positive factor in the treatment and safety of the patient, but the model of care centered on the patient and family is not fully implemented in the institutions. of health. There is a need for

health professionals who meet the demands of listening, touch, sensitivity and with scientific knowledge.

Keywords: Patient centered care; family; anxiety depression; patient care team; HIV; Aids.

INTRODUÇÃO

Em 2020, estimou-se que 37,6 milhões de pessoas estavam vivendo com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) no mundo (UNAIDS, 2021), esses pacientes precisam de cuidados, sendo inicialmente o cuidado medicamentoso percebido com maior importância; mas, com o passar do tempo, outras variáveis adquirem igual relevância, como os cuidados que recebem da família, de amigos, companheiros e dos profissionais da equipe de saúde.

É necessário conhecer os atores envolvidos (pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) e seus familiares (FPVHA) e profissionais da equipe de saúde (PES)) nas dinâmicas de cuidado, para que políticas públicas voltadas às terapêuticas que os envolvem sejam adequadamente organizadas.

A relevância e justificativa desse conhecimento se ancoram na necessidade premente de produzir saberes que possam instrumentalizar os esforços dos atores sociais interessados na melhora das terapias adotadas e, conseqüentemente, na melhora da qualidade de vida das PVHA.

Mediante o exposto, este artigo demonstra sua importância por refletir sobre a importância dos familiares no processo de cuidado à PVHA, e a percepção de ambos acerca do cuidado prestado pelos PES durante o processo de hospitalização.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, seguindo os passos de identificação do problema, seleção da amostra, definição das características da pesquisa, análise dos estudos incluídos, identificação de similaridades, conflitos, discussão e interpretação dos resultados com síntese do conhecimento (WHITTEMORE; KNAFL, 2005; STILLWELL; FINEOUT-OVERHOLT; MELNYK; WILLIAMSON, 2010).

A questão de investigação foi elaborada, com base na estratégica do acrônimo PVO: qual a importância dos familiares, PES para as pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana e como estes atores percebem o cuidado em saúde?

A busca ocorreu com a utilização do *Proxy* da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para acesso aos periódicos CAPES. Foram utilizados descritores controlados dos Descritores em Ciências da Saúde (DECS): *Patient centered care; Family; Anxiety; Depression; Patient care team*; HIV e Aids. Nas bases eletrônicas: *Scientific Eletronic Library Online (SciElo)*, *PubMed (National Library of medicine)*, Periódicos Capes, *Virtual Health Library (BVS)* e *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs)*, conforme o Quadro 1.

Quadro 1 Estratégias de busca utilizadas para as respectivas bases de dados e número de achados

Buscador/Base	Estratégia de Busca	Resultados
PubMed	Patient centered care AND family AND anxiety AND depression AND patient care team	10
BVS	Patient centered care AND family AND anxiety AND depression AND patient care team	8
Scielo	Patient centered care AND family AND anxiety AND depression	22
Periódicos Capes	Patient centered care AND family AND anxiety AND depression AND HIV OR AIDS	321
Lilacs	Patient centered care AND family AND anxiety	1
Inclusão Manual	Não se aplica	2
Total		364

Fonte: Dados coletados pelo pesquisador. Campo Grande (2021).

Foram definidos como critérios de inclusão: artigos completos, nos idiomas: português, inglês ou espanhol, que abordaram o tema proposto, publicados entre janeiro de 2017 a agosto de 2021. Foram critérios de exclusão aos artigos indisponíveis, cartas ao editor, opiniões de especialistas, livros e resenhas.

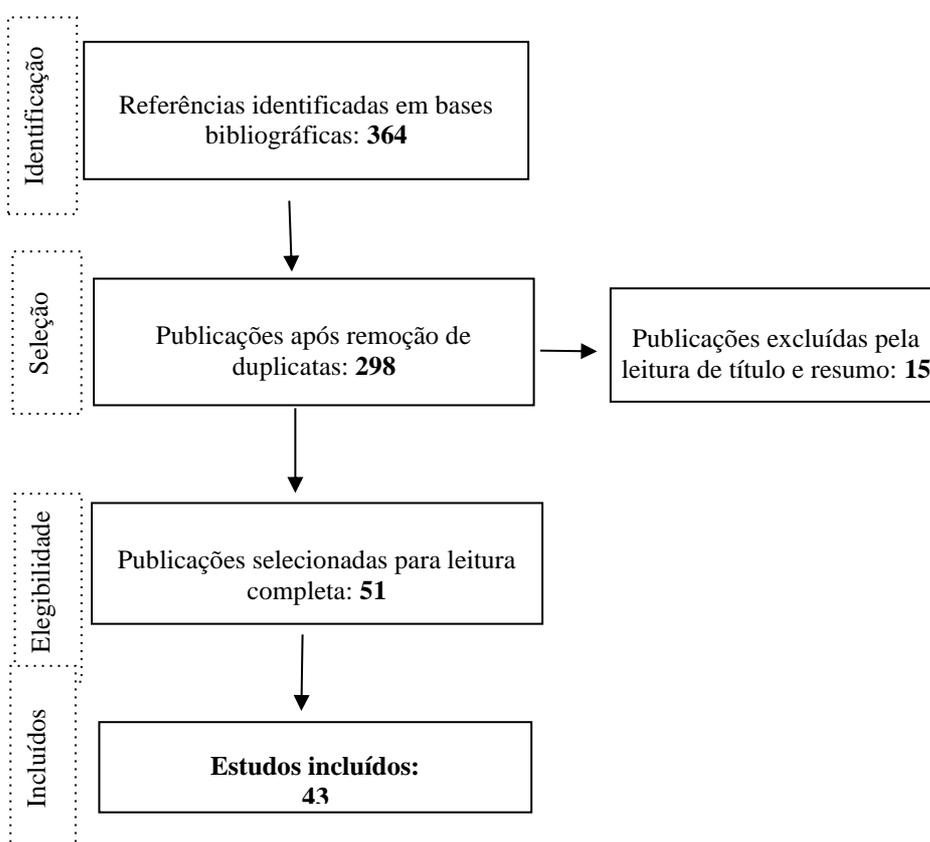
A seleção dos artigos ocorreu pela leitura dos títulos e resumos, com aplicação de teste de relevância (critérios de inclusão e exclusão), após selecionados foram lidos na íntegra para extração das variáveis de interesse como: autor, ano, tipo de estudo, número de participantes ou estudos, considerações temáticas da autora, e conclusões dos estudos (DISSEMINATION, 2009).

Na coleta de dados, foram utilizadas as fases de identificação, seleção, elegibilidade e inclusão, conforme as recomendações PRISMA (MOHER; LIBERATI; TETZLAFF; ALTMAN; PRISMA, 2009). Os dados foram analisados de forma descritiva com a composição de quadro explicativo e apresentação dos resultados por categorias para discussão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta revisão, foram encontradas inicialmente 364 artigos, a partir dos critérios estabelecidos no método, compuseram a amostra final 43 artigos, conforme Figura 1.

Figura 1: Fluxograma do processo de seleção das publicações para o estudo



Fonte: Dados coletados pelo pesquisador. Campo Grande (2021).

Posteriormente, foi elaborado um quadro explicativo (Tabela 1), com resumo descritivo dos 43 artigos, dos quais 34 se encontram no idioma inglês e 09 em português.

Foram analisados o total de 13 estudos de revisão sistemática, 10 estudos qualitativos, 08 quantitativos, 05 controlados randomizados, 04 revisões integrativas de literatura, 03 de métodos mistos e apenas 01 estudo de caso.

Na sequência, foi realizada a análise e discussão dos artigos encontrados, divididos em duas categorias: 1. Pessoa que vive com HIV/Aids: a importância dos familiares durante o

período de hospitalização e tratamento, 2. O cuidado prestado pelo profissional da equipe de saúde.

Tabela 1 - Tabela explicativa dos estudos analisados, 2021

Primeiro autor / Ano	Tipo de Estudo / N = participantes ou estudos	Considerações	Conclusões do estudo
Albuquerque (2021)	Estudo qualitativo N = 5	Analisar as ferramentas decisórias e de apoio para tomada de decisão.	Instrumentos que incrementam a decisão do paciente sobre o próprio cuidado.
Almeida-Brasil <i>et al.</i> (2017)	Estudo qualitativo N = 552	Adesão à Terapia Antirretroviral (TARV) e fatores associados.	Trabalho conjunto para apoiar os pacientes a adesão à TARV.
AKATUKWASA <i>et al.</i> , (2018)	Estudo qualitativo N = 144	Estigmas em relação ao gênero e HIV, resultando em ansiedade, depressão, e não adesão aos medicamentos.	Experiências de estigma, relacionados ao gênero, em comunidades com menor prevalência de HIV.
De Almeida <i>et al.</i> (2021)	Revisão integrativa N = 11	Manutenção do vínculo familiar no processo do cuidado em pacientes na unidade de terapia intensiva (UTI).	Relações interpessoais entre família e paciente auxiliam no processo de melhora clínica.
Barello <i>et al.</i> (2019)	Estudo de método misto: quali/quantitativo N = 230	Aplicar uma escala para engajamento nos cuidadores.	Modelo de engajamento de saúde e escala CHE.
Bastos <i>et al.</i> (2018)	Estudo qualitativo N = 35	Narrativa de Adoecimento em pacientes crônicos a partir da experiência de adoecimento e tratamento.	Verificada a importância do desenvolvimento do vínculo médico/paciente.
Botelho <i>et al.</i> (2010)	Estudo quantitativo N = 148	Comparar a avaliação efetuada nas unidades pediátricas e de adultos, acerca da inclusão das famílias nas políticas institucionais.	Inserção dos familiares nas práticas institucionais.
De Beer <i>et al.</i> (2017)	Estudo qualitativo N = 31	Significado do cuidado à família em uma população sul-africana.	Famílias de pacientes incapazes de se comunicar, desempenham um papel essencial durante a internação.

Boucher <i>et al.</i> (2020)	Revisão sistemática N = 13	Impacto das intervenções sobre adesão por pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA).	Eficácia pouco clara para intervenções lideradas por pares, quanto a adesão à TARV.
Carvalho <i>et al.</i> (2019)	Revisão Integrativa N = 125	Fatores associados à adesão da TARV.	Variedade de fatores associados à adesão.
Chuah <i>et al.</i> (2017)	Revisão sistemática N = 45	Identificar modelos de integração de serviços de HIV e saúde mental.	Integração nos serviços de HIV e saúde mental.
Cook <i>et al.</i> (2018)	Estudo quantitativo N = 1027	O impacto do tratamento para saúde mental, envolvendo pacientes com HIV.	Necessidades da mulher vivendo com HIV e doenças mentais.
Correia <i>et al.</i> (2020)	Revisão integrativa N = 115	Segurança do paciente e cuidado centrado no paciente e família (CCPF), no processo de hospitalização.	Famílias envolvidas na segurança do paciente; Profissionais afirmam que a família pode prejudicar a segurança do paciente.
Cruz <i>et al.</i> (2020)	Discussão de caso N = NA	Relações conceituais acerca do Modelo CCPF e da Segurança do Paciente.	Compreender formas de incorporar os princípios do CCPF, as questões de segurança do paciente.
Curtis <i>et al.</i> (2021)	Ensaio clínico randomizado N = 776	O modelo CCPF, e avaliações de atendimento.	Facilitador de comunicação com pacientes e suas famílias.
Davidson <i>et al.</i> (2017)	Revisão sistemática N = 228	Orientação das melhores práticas de CCPF em UTI neonatal, pediátrica e adulta.	Bases de evidências para melhor prática de CCPF em UTI.
Dean <i>et al.</i> (2019)	Estudo qualitativo N = 27	Experiência de doença crônica, e o sistemas de saúde centrados na pessoa.	A experiência de adoecer.
De Los Rios, <i>et al.</i> (2021)	Estudo quantitativo N = 2389	Avaliar os desafios enfrentados pela PVHA associados com a dose diária de TARV.	Desafios relacionados a não adesão à TARV.
Eshun-Wilson <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 59	Influências na tomada de decisão das PVHA.	Compreensão da dinâmica de adesão à TARV.

Fairall <i>et al.</i> (2018)	Ensaio clínico randomizado N = 2000	Intervenções para reduzir a lacuna de tratamento com TARV ao longo da vida, entre PVHA adultas com depressão.	Tratamento colaborativo entre PVHA e depressão, incluindo aconselhamento e uso correto de TARV ao longo da vida.
Fiest <i>et al.</i> (2020)	Ensaio clínico randomizado N = 396	Participação da família na prevenção e detecção do delirium; Abordagem psicológica centrada na pessoa e família.	Inserir o familiar no cuidado de pacientes críticos.
Fix <i>et al.</i> (2021)	Estudo qualitativo N = 15	Contextos de vida e saúde de PVHA e familiares.	Os focos de vida mantidos no passado, presente e futuro das PVHA e suas consequências.
Franco <i>et al.</i> (2020)	Estudo qualitativo N = 18	Significado atribuído pelos familiares à segurança do paciente pediátrico.	Familiares auxiliando na efetivação da segurança do paciente.
Gilliss <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 10	Qualidade dos estudos que envolvem familiares nos cuidados.	Envolvimento dos familiares, e os cuidados com pacientes com doenças crônicas.
Hendricks (2021)	Revisão sistemática N = 33	Adesão a TARV e retenção no cuidado da PVHA.	Avaliação das análises sistematizadas existentes.
Kim (2017)	Revisão sistemática N = 16	Intervenção de cuidado centrado na pessoa.	Evidências para prática clínica no tratamento de pessoas com demência.
Kokorelias <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 55	Modelo de CCPF aplicado a todas as populações.	Aspectos essenciais do modelo de CCPF, que pode ser aplicado a todas as populações.
Kristanti <i>et al.</i> (2017)	Estudo quantitativo N = 30	Qualidade de vida de pessoas com câncer antes e após treinamentos dos familiares.	Qualidade de vida do paciente após treinamento dos familiares.
Kinyanda <i>et al.</i> (2021)	Ensaio clínico randomizado N = 1200	Intervenção de cuidado a PVHA com depressão na rotina do tratamento de HIV.	Abordagem de tratamento escalonado, para integrar o manejo da depressão no tratamento de rotina da PVHA.
Lopez <i>et al.</i> (2017)	Estudo quantitativo N = 483	Consulta integrada às PVHA entre infectologia e psiquiatria.	Importância da triagem de saúde comportamental.

Lusquiños <i>et al.</i> (2019)	Revisão integrativa N = 13	Intervenções de enfermagem que garantem o CCPF em UCI.	Família como recurso essencial do cuidado com o doente.
Ma <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 23	Avaliar o impacto do auto-estigma relacionado ao HIV/síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids).	Intervenções às PVHA e seus familiares, na abordagem psicoeducativa.
Mey <i>et al.</i> (2017)	Revisão sistemática N = 72	Aceitação e adesão ao tratamento com TARV.	Problemas encontrados para a aceitação do tratamento e adesão à TARV.
Mukumbang <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 11	Avaliar o impacto de intervenções focadas na família na gestão de HIV.	Fortalecer a autoeficácia de PVHA, tendo a família como recurso capacitado em domicílio.
Pantelic <i>et al.</i> (2020)	Estudo quantitativo N = 979	A discriminação dos profissionais compromete o tratamento em adolescentes.	Possíveis intervenções profissionais que levam o adolescente a ter vidas longas e saudáveis.
Sansinea <i>et al.</i> (2020)	Estudo quantitativo N = 70	Auto aceitação e depressão em PVHA.	A auto aceitação como preditor de depressão em PVHA.
Scott-Sheldon <i>et al.</i> (2017)	Revisão sistemática N = 21	Intervenções para redução do uso de álcool entre as PVHA.	Redução do consumo de álcool, e melhora na adesão à medicação.
Seaman <i>et al.</i> (2018)	Ensaio clínico randomizado N = 300	Impacto de uma intervenção de suporte substituto multifacetada.	Abordagem de intervenção para beneficiar pacientes em ambiente de CTI.
Siegle <i>et al.</i> (2018)	Estudo de método misto (Quali/quantitativo) N = 100	Tomada de decisão compartilhada, necessidades de comunicação.	Planejamento de cuidados sobre o fim da vida.
Temperly <i>et al.</i> (2020)	Estudo qualitativo N = 10	Vínculo entre médicos de família e usuários.	Reconstrução do profissional médico, o encontro com seus pacientes.
Toupin <i>et al.</i> (2018)	Estudo de método misto (Quali/ quantitativo) N = 31	Identificar o perfil do paciente conforme a sua adesão à TARV.	Apoiar a PVHA com a adesão da TARV.

Valaitis <i>et al.</i> (2020)	Estudo qualitativo N = 27	Percepções de familiares, amigos e cuidadores de pacientes inscritos em um programa sobre CCPF.	Os cuidadores valorizam as abordagens de CCPF, coordenadas e em equipe.
Villar <i>et al.</i> (2020)	Revisão sistemática N = 24	Levantamento de estudos sobre segurança do paciente e CCPF.	Potencialização de um cuidado mais seguro.

Fonte: Dados coletados pelo pesquisador. Campo Grande (2021).

PESSOA QUE VIVE COM HIV/AIDS: A IMPORTÂNCIA DOS FAMILIARES DURANTE O PERÍODO DE HOSPITALIZAÇÃO E TRATAMENTO

Após o advento da TARV, a Aids passou a ser considerada uma doença crônica, com comportamento pareado as demais doenças, principalmente quanto aos aspectos psicológico e de enfrentamento (DEAN *et al.*, 2019); que inicia com um momento-chave de ruptura biográfica” (TOURETTE-TURGIS; PEREIRA-PAULO, 2016; FAIRALL *et al.*, 2018), a partir do diagnóstico, com a adoção do papel de doente, inicialmente aceitável; porém, quando identificada a condição de permanência desse papel, ocorre a transição para um período de caos interno e externo, com dificuldades psicológicas e sociais (DEAN *et al.*, 2019).

Algumas PVHA e seus FPVHA necessitam de envolvimento com grupos sociais, todavia, existe uma preocupação da divulgação do diagnóstico, pelo estigma social da doença (MA; CHAN; LOKE, 2019), verificadas por atitudes e discursos estigmatizantes que levam a um processo de sofrimento emocional (FIX *et al.*, 2021; AKATUKWASA *et al.*, 2021) e contribuem para a internalização do estigma, que causa a dificuldade de aceitação do diagnóstico, com problemas na adesão medicamentosa, podem levar aos distúrbios mentais como ansiedade, depressão e pensamentos SUICIDAS (PANTELIC; CASALE; CLUVER; TOSKA; MOSHABELA, 2020).

Preditores indicam que tanto o HIV/Aids, como a ansiedade e depressão, serão as principais causas de doença até 2030, sendo essa associação complexa (CHUAH *et al.*, 2017; KIM; PARK, 2017), porém, de 8-30% das PVHA que apresentam transtornos de saúde mental não são tratadas nos serviços de assistência ao HIV (KINYANDA *et al.*, 2021), com necessidade de diretrizes específicas para a abordagem integrativa (CHUAH *et al.*, 2017; LOPES *et al.*, 2017).

Vale ressaltar que existe a priorização dos desafios como a adesão à medicação, estigma e preocupações com a saúde mental (SCOTT-SHELDON; CAREY; JOHNSON; CAREY, 2017) e deixados em segundo plano à redução do uso de álcool entre PVHA, importante condição, pois, sob a influência de álcool a capacidade de tomada de decisão é diminuída, com probabilidade de comportamentos de risco (COOK *et al.*, 2018; MEY *et al.*, 2017).

Observa-se que a adesão ao tratamento para pacientes com doenças crônicas, envolve múltiplos fatores (BASTOS; CUNHA; SOUZA, 2018), que para uma PVHA perpassam várias dimensões, as quais normalmente não aparecem na consulta habitual, com necessidade de uma consulta aprofundada e integrada multiprofissional, para que ocorra a confiança na eficácia de tratamento e aceitação (ALMEIDA-BRASIL; CECCATO; NEMES; GUIMARÃES; DE ASSIS ACURCIO, 2018).

As PVHA que vivem desafios apresentados pela pobreza, prioridades concorrentes, eventos imprevisíveis da vida, falta de conhecimento, problemas de saúde mental e sociais, apresentam aceitação

negativa na adesão à TARV (MEY *et al.*, 2017; ESHUN-WILSON; ROHWER; HENDRICKS; OLIVER; GARNER, 2019; SANSINENEA *et al.*, 2020; DE LOS RIOS *et al.*, 2021).

Em alguns estudos, a autoeficácia, autogerenciamento e o empoderamento foram elencados como mecanismos-chave para melhorar a adesão à TARV (CARVALHO; BARROSO; COELHO; PENAFORTE, 2019; MUKUMBANG *et al.*, 2019; TOUPIN *et al.*, 2018).

Estes fatores em conjunto podem levar a um ponto de inflexão, em que os pacientes optam por envolver-se ou desligar-se nesses cuidados, em resposta às flutuações das influências, independente da classe social ou nível de escolaridade (ESHUN-WILSON; ROHWER; HENDRICKS; OLIVER; GARNER, 2019).

Os estudos auxiliam na compreensão dos determinantes da tomada de decisões para adesão ao uso da TARV, que vão além do que é considerado racional no domínio da medicina contemporânea (MEY *et al.*, 2017, SANSINEA *et al.*, 2020; HENDRICKS; ESHUN-WILSON; ROHWER, 2021).

A adesão à TARV pode ser um pré-requisito para alcançar metas significativas de mudança de comportamento, com apoio social e público para tomadas de decisão, combate ao estigma e melhoria dos serviços (MEY *et al.*, 2017, BOUCHER; LIDDY; MIHAN; KENDALL, 2020). Vale ressaltar que a família é bastante citada na abordagem pediátrica e em cuidados paliativos, porém, são poucos os estudos em adultos (LUSQUÍÑOS; MENDES; BENTO, 2019).

Nos últimos anos, a cultura dos hospitais vem mudando (MUKUMBANG *et al.*, 2019; CORREIA; BARROSO, 2020) com inclusão da família no contexto do cuidar³¹ sendo esta conceituada como a única instituição social que influencia e incentiva os cuidados e a saúde de uma pessoa, que, por meio das interações afetivas, consegue maior adesão aos procedimentos e medicamentos com melhoria no atendimento e redução de custos (DE BEER; BRYSEWICZ, 2017).

Evidências apontam que considerar a família das PVHA, é imprescindível na elaboração das estratégias terapêuticas, visto que os familiares reconhecem sintomas e se organizam para obtenção de atendimento; engendram estratégias discursivas para incentivar o autocuidado e promovem apoio emocional (GUTIERREZ; MINAYO, 2010). Esse contexto demonstra a necessidade preeminente de dar voz aos pacientes e familiares (VILLAR; DUARTE; MARTINS, 2020), para que o período de hospitalização se transforme em uma oportunidade de aprendizado para assumir os cuidados após a alta (MUKUMBANG *et al.*, 2021).

Para tanto, torna-se imperativo que existam relações interpessoais positivas entre o PES e os familiares (DE ALMEIDA BARCELLOS; SGARABOTTO, 2020), esta parceria deve ser o foco da intervenção (DE BEER; BRYSEWICZ, 2017), para aprimorar conhecimentos (MUKUMBANG *et al.*, 2021), com o amadurecimento, em que há uma construção do significado de cuidador (BARELLO; CASTIGLIONI; BONANOMI; GRAFFIGNA, 2017). Estudos demonstram que a exposição de um único membro da família durante a internação leva à depressão e ansiedade (FIEST *et al.*, 2020), vale

ressaltar que durante os primeiros 6 meses de acompanhamento do paciente, de 20 a 60% das famílias sofrem uma sobrecarga emocional e social (FIEST *et al.*, 2020; CURTIS *et al.*, 2020; SEAMAN *et al.*, 2018).

O CUIDADO PRESTADO PELO PROFISSIONAL DA EQUIPE DE SAÚDE

A rotina do cuidado e a comunicação dos profissionais da equipe de saúde (PES) para com os pacientes e suas famílias é caracterizada pela descontinuidade e falta de coordenação (SIEGLE *et al.*, 2018), para haver melhoria nas relações, os PES devem estar cientes das barreiras e fatores facilitadores (HENDRICKS; ESHUN-WILSON; ROHWER, 2021).

Na prática, as famílias são excluídas das visitas clínicas, passagens de plantão, emergências e realizações de procedimentos (CORREIA; BARROSO, 2020; KRISTANTI; SETIYARINI; EFFENDY, 2017; BOTELHO; ANÍSIO; CRUZ; SANTOS; ANGELO, 2018) e, frequentemente, incluídos como substituto dos PES para os cuidados (GILLISS; PAN; DAVIS, 2019).

Vista como elemento de supervisão aos PES, como responsável pelo aumento no tempo de trabalho, esse discurso demonstra que a relação ainda não está compreendida, com aumento no estresse dos PES (CORREIA; BARROSO, 2020).

Muitas vezes as famílias não se sentem bem-vindas ou incluídas no cuidado da PVHA, mas sim sobrecarregados e incapazes de compreender as orientações e informações da admissão, além de sentirem que o PES as ouve, o que aumentava seu nível de ansiedade e depressão (QUINTANILHA; NASCIMENTO; DE SOUZA, 2021).

Observa-se que a interação dos PES com familiares e pacientes se deve à formação do profissional, ligada à ideia de poder e infalibilidade (TEMPERLY; SLOMP JUNIOR; SILVA, 2021). As instituições formadoras precisam reconhecer a falta de ensino referente ao relacionamento interpessoal dos PES com pacientes e familiares (CRUZ; PEDREIRA, 2020) e investir no Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCPF) para ocorrer a redução da assimetria do poder entre os pares na tomada de decisão compartilhada (TEMPERLY; SLOMP JUNIOR; SILVA, 2021; FRANCO; BONELLI; WERNET; BARBIERI; DUPAS, 2020; ALBUQUERQUE; ANTUNES, 2021). Na prática, é necessário o atendimento individualizado livre de preconceitos e discriminação (MEY *et al.*, 2017; SANSINEA *et al.*, 2020; SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Muitos trabalhos foram feitos em pediatria sobre o modelo de CCPF, no entanto, esse modelo tem potencial universal, independente da faixa etária (KOKORELIAS; GIGNAC; NAGLIE; CAMERON, 2019; DAVIDSON *et al.*, 2019). Esse modelo é descrito como respeitoso e responsivo às preferências, às perspectivas e às características familiares, garante o plano de cuidados e a tomada de decisão compartilhada, que incorpora valores, preferências e necessidades (KIM; PARK, 2017; TEMPERLY; SLOMP JUNIOR; SILVA, 2021; KOKORELIAS; GIGNAC; NAGLIE; CAMERON,

2019; DAVIDSON *et al.*, 2019). Os PES que passaram por processo de sensibilização em relação ao CCPF incluem a família com maior facilidade (CRUZ; PEDREIRA, 2020; VALAITIS *et al.*, 2020; KOKORELIAS *et al.*, 2019; QUINTANILHA *et al.*, 2018).

Mas para a implementação do CCPF, é necessária vontade política e conscientização, com grupos que liderem o processo de transformação organizacional, para traçar um plano de ação (BOTELHO; ANÍSIO; CRUZ; SANTOS; ANGELO, 2018; QUINTANILHA *et al.*, 2018), esse processo de trabalho exige que os PES modifiquem atitudes, crenças e valores, reconhecendo a vulnerabilidade e o sofrimento das pessoas (QUINTANILHA *et al.*, 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É inegável que a presença da FPVHA no processo de cuidado das PVHA é um fator positivo, porém, muito ainda necessita ser realizado nas instituições de saúde para implementar esta condição.

A família é pouco inserida nos cuidados com adultos, sabe-se que sua inserção é aplicável e defendida em qualquer instituição de saúde. A maioria dos PES apresenta a percepção de que a família é importante no processo de cuidado, que necessita de adoção de tomada de decisão compartilhada.

A ancoragem e a implementação do CCPF poderão ocorrer a partir da inclusão dos PES em todas as etapas do processo, desde o planejamento, execução e avaliação organizacional que auxilia na demonstração dos benefícios para o paciente, cuidador e resultados do sistema de saúde.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, A.; ANTUNES, C. M. T. B. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. **Cadernos Ibero Americanos de Direito Sanitário**. V. 10, n. 1, p. 203-2, mar. 2021. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621> Acesso em: 12 ago. 2021.

ALMEIDA-BRASIL, C. C.; CECCATO, M. G. B.; NEMES, M. I. B.; GUIMARÃES, M. D. C.; ACURCIO, F. A. Improving community mobilization in HIV treatment management: practical suggestions from patients in Brazil. **Revista Panamericana de Salud Publica** 41, 2017. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2017.v41/e119/en> Acesso em: 12 set. 2021.

AKATUKWASAI, C.; GETAHUN, M.; AYADI, A.M. E.; NAMANYA, J.; MAERI, I.; ITIAKORIT, H.; OWINO, L.; SANYU, N.; KABAMI, J.; SSEMMONDO, E.; SANG, N.; KWARISIIMA, D.; PETERSEN, M. L.; CHARLEBOIS, E. D.; CHAMIE, G.; CLARK, T. D.; COHEN, C. R.; KAMYA, M. R.; BUKUS, E. A.; HAVLIR, D. V.; CAMLIN, C. S. The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: protocol for a mixed-methods study including a randomized controlled trial. **PLoS ONE**, v. 16, n. 5, p. 1-14, Aug. 2018. Disponível em: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-018-2814-1> Acesso em 12 set. 2021.

BARELLO, S.; CASTIGLIONI, C.; BONANOMI, A.; GRAFFIGNA, G. Caregiving Health Engagement Scale (CHE-s): development and initial validation of a new questionnaire for measuring

family caregiver engagement in healthcare. **BMC Public Health**, n. 2, p. 2-16, Nov. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7743-8> Acesso em: 12 ag. 2021.

BASTOS, D. F.; CUNHA, A. J. L. A.; SOUZA, A. N. A experiência de alunos do internato em medicina de família e comunidade na condução de entrevistas McGill MINI narrativa de adoecimento com pacientes crônicos com dificuldades de adesão ao tratamento. **Revista brasileira de educação médica**, v. 42, n. 3, p. 16 – 26, ab. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v42n3RB20170047r2> Acesso em: 12 ago. 2021.

BOTELHO, L. R. M.; ANÍSIO, N. F.; CRUZ, A. C.; SANTOS, N. C.; ANGELO, M. Autoavaliação da inclusão das famílias em políticas e práticas institucionais: perspectiva da equipe de enfermagem. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, p. 102-6, fev. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/7pbQxTvWgbbSrD8cFDtjw9z/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 12 ago. 2021.

BOUCHER, L. M.; LIDDY, C.; MIHAN, A.; KENDALL, C. Peer-led Self-management Interventions and Adherence to Antiretroviral Therapy Among People Living with HIV: A Systematic Review. **AIDS and Behavior**, n. 24, p. 998–1022, Oct. 2020 Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-019-02690-7> Acesso em: 12 ago. 2021.

CARVALHO, P. P.; BARROSO, S. M.; COELHO, H. C.; PENAFORTE, F. R. O Factors associated with antiretroviral therapy adherence in adults: an integrative review of literature. **Ciência & Saúde coletiva**. V. 24, n. 7; p. 2543-2555, Oct. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31340272/> Acesso em: 12 ago. 2021.

CHUAH, F. L. H.; HALDANE, V. E.; CERVERO-LICERAS, F.; ONG, S. E.; SIGFRID, L.A.; MURPHY, M.; WATT, N.; BALABANOVA, D.; HOGARTH, S.; MAIMARIS, W.; OTERO, L.; BUSE, K.; MCKEE, M.; PIOT, P.; PEREL, P.; LEGIDO-QUIGLEY, H. Interventions and approaches to integrating HIV and mental health services: a systematic review. **Health Policy and Planning**, v. 32 , sup. 4, p. 27-47, Ap. 2017. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/141439257.pdf> Acesso em: 12 ago. 2021.

COOK, J. A.; BURKE-MILLER, J. K.; STEIGMAN, P. M.; SCHWARTZ, R. M.; HESSOL, N. A.; MILAM, J.; DANIEL J. MERENSTEIN, D. J.; KATHRYN ANASTOS. K.; GOLUB. E. T.; COHEN, M. H. Prevalence, Comorbidity, and Correlates of Psychiatric and Substance Use Disorders and Associations with HIV Risk Behaviors in a Multisite Cohort of Women Living with HIV. **AIDS and Behavior**, v. 22, p. 3141–3154, Feb. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2051-3> Acesso em: 12 ago. 2021.

CORREIA, R. S. F.; MARTINS, M. M. M. P. S.; BARROSO, F. F. M. The Family and Safety of the Hospitalized Patient: An Integrative Literature Review. **Portuguese Journal of Public Health**; v. 38, n. 2. p. 129–140. 2020. Disponível em: DOI: [10.1159/000511855](https://doi.org/10.1159/000511855) Acesso em: 12 ago. 2021.

CURTIS, J. R.; KENTISH-BARNES, N.; BRUMBACK, L. C.; NIELSEN. E. L.; POLLAK, L.I.; TREECE, P. D.; HUDSON,H.; GARZIO, G.; IM,J.; BRYAN J. WEINER, B. J.;KHANDELWAL, N.; RESCHE-RIGON, M.; AZOULAY, E.; ENGELBERG, R. A. Facilitating communication for critically ill patients and their family members: Study protocol for two randomized trials implemented in the U.S. and France. V. 9, n. 8, p. 1-11, May 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.4400> Aceso em: 12 ago. 2021.

DAVIDSON, J. E.; ASLAKSON, R. A.; LONG, A. C.; PUNTILLO, K. A.; KROSS, E. K.; HART, J.; COX, C. E.; WUNSCH, H.; NUNNALLY, M. E.; NETZER, G.; KENTISH-BARNES,N. K.; SPRUNG, C. L.; HARTOG, C. S.; COOMBS, M.; GERRITSEN,R. T.; O HOPKINS, R. O.; FRANCK, L. S.; SKROBIK, Y.; KON, A. A.; SCRUTH, E. A.; HARVEY, M. A.; LEWIS-NEWBY,

M.; WHITE, D. B.; SWOBODA, S. M.; COOKE, C. R.; LEVY, M. M.; AZOULAY, E.; CURTIS, J. R. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. **Critical care medicine**, v. 45, n 1, Jan.2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27984278/> Acesso em: 12 ago. 2021.

DEAN, L.; TOLHURST, R.; NALLO, G.; KOLLIE, K.; BETTEE, A.; THEOBALD, S. Neglected Tropical Disease as a ‘Biographical Disruption’: Listening to the Narratives of Affected Persons to Develop Integrated People Centred Care in Liberia. **PLoS Neglected Tropical Disease**, v. 13, n. 9, Sep. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6750611/> Acesso em: 12 ago. 2021.

de ALMEIDA BARCELLOS.; SGARABOTTO, B. L. Cuidado centrado em pacientes e familiares em terapia intensiva. *Research, Society and Development*. v. 23, n. 9, p. 5598-4400, Jun 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4400> Acesso em: 12 ago. 2021.

DE BEER, J.; BRYSIIEWICZ, P. The conceptualization of family care during critical illness in KwaZulu-Natal, South Africa. **Health SA Gesondheid (Online)**, Cape Town , v. 22, p. 20-27, Aug. 2017. Disponível em: http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-97362017000100003&lng=en&nrm=iso Acesso em:12 ago. 2021.

DE LOS RIOS, P.; OKOLI, C.; CASTELLANOS, E.; ALLAN, B.; YOUNG, B.; BROUGH, G.; MUCHENJE, M.; EREMIN, A.; CORBELLI, G. M.; MCBRITTON, M; HARDY, W. D. Physical, emotional, and psychosocial challenges associated with daily dosing of HIV medications and their impact on indicators of quality of life: findings from the positive perspectives study. **AIDS and Behavior**. v. 25, n. 3, p. 961-72, Mar. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-020-03055-1> Acesso em: 12 Ago. 2021.

DISSEMINATION C. CRD’s guidance for undertaking reviews in health care. **Layerthorpe: University of York**, Centre for Reviews and Dissemination. 2009. Disponível em: https://www.york.ac.uk/media/crd/Systematic_Reviews.pdf Acesso em: 22 Set. 2021.

ESHUN-WILSON I, ROHWER A, HENDRICKS L, OLIVER S, GARNER P (2019) Being HIV positive and staying on antiretroviral therapy in Africa: A qualitative systematic review and theoretical model. **PLoS ONE**, v. 14, n. 1, p. 1-30, Jan. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6328200/> Acesso em: 12 ago. 2021.

FAIRALL, L.; PETERSEN, I.; ZANI, B.; FOLB, N.; GEORGEU-PEPPER, D.; SELOHILWE, O.; PETRUS, R.; MNTAMBO, N.; BHANA, A.; LOMBARD, C.; BACHMANN, M.; LUND, K.; CHISHOLM, D.; MCCRONE, P.; CARMONA, S.; GAZIANO, T.; LEVITT, N.; KATHREE, T.; THORNICROFT, G.; COBALT RESEARCH TEAM. Collaborative care for the detection and management of depression among adults receiving antiretroviral therapy in South Africa: study protocol for the CobALT randomised controlled trial. **Published online**, v. 19, n. 193, p. 1-30. Jan. 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5863840/> Acesso em: 12 ago. 2021.

FIEST, K. M.; KREWULAK, K. D.; SEPT, B. G.; SPENCE, K. L.; DAVIDSON, J. E.; ELY, E. W.; SOO, A.; STELFOX, H. T. A study protocol for a randomized controlled trial of family-partnered delirium prevention, detection, and management in critically ill adults: the ACTIVATE study. **BMC Health Services Research**, v. 20, n. 453, p. 2-11, Sep. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32448187/> Acesso em: 12 ago. 2021.

FIX, G. M.; DRYDEN, E. M.; BOUDREAU, J.; KRESSIN, N. R.; GIFFORD, A. L.; BOKHOUR, B. G. The temporal nature of social context: Insights from the daily lives of patients with HIV. **PLoS**

ONE, v. 16, n. 2, p. 1-14, Feb. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal> Acesso em: 12 ago. 2021.

FRANCO, L. F.; BONELLI, M. A.; WERNET, M.; BARBIERI, M.C.; DUPAS, G. Patient safety: perception of family members of hospitalized children. **Revista Brasileira de Enfermagem**. V. 73, n. 5, p. 1-8, Mar. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/sWCTG8789YqvjZYyGD7xPGB/?format=pdf&lang=en> Acesso em: 12 ago. 2021.

GILLISS, C. L.; PAN, W.; DAVIS, L. L. Family Involvement in Adult Chronic Disease Care: Reviewing the Systematic Reviews. **Journal of Family Nursing**. V. 25, n. 1, p. 3–27, Feb. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30755110/> Acesso em: 12 ago. 2021.

GUTIERREZ, D. M.; MINAYO, M. C. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 15, p. 1497-508, Maio 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700062&lng=pt Acesso em: 12 ago. 2021.

HENDRICKS, L.; ESHUN-WILSON, I.; ROHWER, A. A mega-aggregation framework synthesis of the barriers and facilitators to linkage, adherence to ART and retention in care among people living with HIV. **Systematic Reviews**, v. 10, n. 54p. 2-28, Jan. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01582-z> Acesso em: 12 ago. 2021.

KIM, S. K.; PARK, M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. **Clinical Interventions in Aging**, v.17, n. 12, p. 381-397, Feb. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28255234/> Acesso em: 12 ago. 2021.

KINYANDA, E.; KYOHANGIRWE, L.; MPANGO, R. S.; TUSIIME, C.; SSEBUNNYA, J.; KATUMBA, K.; TENYWA, P.; MUGISHA, J.; TAASI, G.; SENTONGO, R.; AKENA, D.; LAURENCE, Y.; MUHWEZI, W.; WEISS, H. A.; NEUMAN, M.; GRECO, G.; KNIZEK, B.; LEVIN, J.; KALEEBU, P.; ARAYA, R.; SSEMBAJJWE, W, PATEL, V. Effectiveness and cost-effectiveness of integrating the management of depression into routine HIV Care in Uganda (the HIV+D trial): A protocol for a cluster-randomised trial. **International Journal of Mental Health System** v. 1, n. 45, p. 1-11, May 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13033-021-00469-9> Acesso em: 12 ago. 2021.

KRISTANTI, M. S.; SETIYARINI, S.; EFFENDY, C. Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 4, p. 1-7, Jan. 2017. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0178-4> Acesso em: 12 ago. 2021.

KOKORELIAS, K. M.; GIGNAC, M. A. M.; NAGLIE, G.; CAMERON, J. I. Towards a universal model of family centered care: a scoping review. **BMC Health Services Research**, v. 19, n. 564, p. 1-11, Aug. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5> Acesso em: 12 ago. 2021.

LOPEZ, E. J.; TOOMEY, T.; LEWIS, K.; KHAZVAND, S.; FLOYD, R. M.; ARNOLD, K. R.; STEPLEMAN, L. M. The Changing Face of Treatment: Mental Health Concerns and Integrated Care in an HIV Clinic. **Journal of Health Care for the Poor and Underserved**, v. 28, n. 1, p. 430-445, Feb. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1353/hpu.2017.0032> Acesso em: 12 ago. 2021.

LUSQUINHOS, A.; MENDES, A.; BENTO, M. O cuidado-centrado na Família da Pessoa em Situação Crítica na Unidade de Cuidados intensivos: Revisão integrativa da literatura. **Investigação**

Qualitativa em Saúde, v. 2, p. 1685-1694, Jul. 2019. Disponível em:

<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2400> Acesso em: 12 ago. 2021.

MA, P. H. S.; CHAN, Z. C. Y.; LOKE, A. Y. Self-Stigma Reduction Interventions for People Living with HIV/AIDS and Their Families: A Systematic Review. **AIDS and Behavior**, v. 23, p. 707–741, Oct. 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10461-018-2304-1> Acesso em: 12 ago. 2021.

MEY, A.; PLUMMER, D. DUKIE, S. ROGERS, G. D.; O’SULLIVAN, M.; DOMBERELLI, A. Motivations and Barriers to Treatment Uptake and Adherence Among People Living with HIV in Australia: A Mixed-Methods Systematic Review. **AIDS Behaviour**, v. 21, p. 352–385, Feb. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27826734/> Acesso em: 12 ago. 2021.

MOHER, D.; LIBERATI, A.; TETZLAFF, J.; ALTMAN, D. G.; PRISMA GROUP*. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **Annals of internal medicine**. v.18, n. 151, p. 264-9, Aug 2009. Disponível em: <https://www.acpjournals.org/doi/full/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135> Acesso em: 22 Set. 2021.

MUKUMBANG, F. C.; KNIGHT, L.; MASQUILLIER, C.; DELPORT, A.; SEMATLANE, N.; DUBE, L. T.; LEMBANI, M.; WOUTERS, E. Household-focused interventions to enhance the treatment and management of HIV in low- and middle-income countries: a scoping review. **BMC Public Health**, v. 19, n. 1682, p. 1-14, Nov. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-8020-6> Acesso em: 12 ago. 2021.

PANTELIC, M.; CASALE, M.; CLUVER, L.; TOSKA, E.; MOSHABELA, M. Multiple forms of discrimination and internalized stigma compromise retention in HIV care among adolescents: findings from a South African cohort. **Journal of the International AIDS Society**, n. 23, May. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7242009/pdf/JIA2-23-e25488.pdf> Acesso em: 12 ago. 2021.

SANSINENEA, E.; ASLA, N.; AGIRREZABAL, A.; APODACA, M. J. F. R.; MUELA, A.; GARAIGORDOBIL, M. Being Yourself and Mental Health: Goal Motives, Positive Affect and Self-Acceptance Protect People with HIV from Depressive Symptoms. **Journal of Happiness Studies**, v. 21, p. 593–612, Sep. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10902-019-00098-7> Acesso em: 12 ago. 2021.

SCOTT-SHELDON, L. A. J.; CAREY, K. B.; JOHNSON, B. T.; CAREY, M. P. Behavioral Interventions Targeting Alcohol Use Among People Living with HIV/AIDS: A Systematic Review and Meta-Analysis. **AIDS Behavior**, v. 21, Aug. 2017. Disponível em: DOI 10.1007/s10461-017-1886-3 Acesso em: 12 ago. 2021.

SEAMAN, J. B.; ARNOLD, R. M.; BUDDADHUMARUK, P.; SHIELDS, A. M.; GUSTAFSON, R. M.; FELMAN, K.; NEWDICK, W.; SANPEDRO, R.; MACKENZIE, S.; MORSE, J. Q.; CHANG, C. C. H.; HAPPA, M. B.; SONG, M. K.; KAHN, J. M. REYNOLDS, C. F.; ANGUS, D. C.; LANDEFELD, S.; WHITE, D. B. Protocol and Fidelity Monitoring Plan for Four Supports A Multicenter Trial of an Intervention to Support Surrogate Decision Makers in Intensive Care Units. **Clinical Study Design**, v. 15, n. 9, p. 1083-1091 Sep. 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6322040/> Acesso em: 12 ago. 2021.

SIEGLE, S.; VILLALOBOS, M.; BOSSERT, J.; KRUG, K.; HAGELSKAMP, L.; KRISAM, J.; HANDTKE, V.; DEIS, N.; JANA JÜNGER, J.; WENSING, M.; THOMAS, M. The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: protocol for a

mixed-methods study including a randomized controlled trial. **Trials**, v. 19, n. 438, p. 1-13, Aug. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2814-1> Acesso em: 12 ago. 2021.

STILLWELL, S. B.; FINEOUT-OVERHOLT, E.; MELNYK, B. M.; WILLIAMSON, K. M. Evidence-based practice, step by step: searching for the evidence. **AJN The American Journal of Nursing**, v. 1, n. 5, p. 41-72010. May 2010. Disponível em: <https://europepmc.org/article/med/20520115> Acesso em: 12 Ago. 2021.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Revisão integrativa: o que é e como fazer**, v. 11, n. 4, p. 1011-1016. jul. – set. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 12 ago. 2021.

TEMPERLY, N. K. N.; JUNIOR, H. S.; SILVA, M. Z. Do vínculo ao encontro cuidador: cartografias sobre o território identitário médico e o cuidado entre médicos de família e usuários. **Interface: comunicação, saúde e educação**, p. 1-16, Nov. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/FgrLzyvD9CBDvXYqng58MGb/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 12 ag. 2021.

TOUPIN, I.; ENGLER, K.; LESSARD, D.; WONG, L.; LÈNÀRT, A.; SPIRE, B.; RAFFI, F.; LÉBOUCHÉ, B. Developing a patient-reported outcome measure for HIV care on perceived barriers to antiretroviral adherence: assessing the needs of HIV clinicians through qualitative analysis. **Quality Life Research**, n. 27, p. 379–388, oct. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29719990/> Acesso em: 12 ago. 2021.

TOURETTE-TURGIS, C.; PEREIRA-PAULO, L. Reconhecer a experiência e a expertise do doente. **Revista da FAEBA-Educação e Contemporaneidade**, v. 30; n. 25, p. 33-44, Aug. 2016. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeaba/article/view/2699/1828> Acesso em: 12 ago. 2021.

UNAIDS. Seizing the moment: tackling entrenched inequalities to end epidemics. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2020/global-aids-report> Acesso em: 22 Set. 2021.

VALAITIS, R. K.; MARKLE-REID, M.; PLOEG, J.; BUTT, M. L.; GANANN, R.; MURRAY, N.; BOOKEY-BASSETT, S.; KENNEDY, L.; YOUSIF, C. An evaluation study of caregiver perceptions of the Ontario's Health Links program. **PLoS ONE**, v. 15, n. 2, p. 1-21, Feb. 2020. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0229579> Acesso em: 22 Set. 2021.

VILLAR, V. C. F. L.; DUARTE, S. C. M.; MARTINS, M. Segurança do paciente no cuidado hospitalar: uma revisão sobre a perspectiva do paciente. **Caderno de Saúde Pública**, v. 36, n. 12, p. 1-21, fev. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2020.v36n12/e00223019/en/> Acesso em: 22 Set. 2021.

QUINTANILHA, A. C. F.; ANDRADE, S. M.O.; MARCHETI, M. A.; NASCIMENTO, V. A.; SILVA, J. C.; GERALDO, J. P. B.; VACCHIANO, B. Z.; MARTINS, B. S. T. P. AIDS, family and care. Effects on the treatment of individuals infected by the HIV virus. **International Journal of Development Research**, v. 08, n. 06, p.20865-20869, June, 2018. Disponível em: <http://journalijdr.com/aids-family-and-care-effects-treatment-individuals-infected-hiv-virus> Acesso em: 22 set. 2021.

QUINTANILHA, A. C. F.; NASCIMENTO, V. A. SOUZA, A. S. Perception of the person who lives with HIV/AIDS and their families in relation to the care in the hospitalization: considering the index of anxiety and depression. **International Journal for Innovation Education and Research**, v. 9, n. 7, p. 153-172. July 2021. Disponível em: <http://doi.org/10.31686/ijer.vol9.iss7.3206> Acesso em: 22 set. 2021.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of advanced nursing**. v. 52, n. 5, p. 546-53, Dec 2005. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x> Acesso em: 12 Ago. 2021.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso desta tese foi documentado em três artigos, dois publicados em revistas internacionais, e o último submetido na Revista Nacional *Ciência e Saúde Coletiva*, filiada à associação brasileira de saúde coletiva (ABRASCO), ambas com impacto Qualis A2.

No início desta pesquisa, verificou-se a necessidade de uma revisão narrativa, que respondeu ao objetivo específico: sumarizar a literatura com relação as evidências científicas, expressa por meio do artigo 01, publicado no ano de 2018.

Nesse artigo foram apresentadas as questões norteadoras: Há adesão à TARV entre as PVHA?; Há aceitação dos PES quanto à presença do FPVHA nesse período?; Qual a percepção da PVHA e FPVHA sobre o cuidado oferecido pelos PES?; Qual o nível de ansiedade e depressão das PVHA e FPVHA durante o período de internação?; Existe um modelo de cuidado que agregue PVHA e FPVHA e PES, durante o período de internação?

Verificou-se, ainda, que as crenças, assim como as potencialidades, o papel central e permanente que a FPVHA exerce na vida do PVHA devem ser percebidas e levadas em consideração pelos PES ao longo do período de internação.

Percebeu-se que é necessário reconhecer a vulnerabilidade e o sofrimento dos FPVHA, para que tenham condições psicológicas de atuar na dinâmica e processo do tratamento do PVHA como um fator positivo.

É necessário que haja vontade política e conscientização para a importância da família no trato direto das PVHA e de outras doenças, e que haja mudança de atitudes, crenças e valores por parte dos PES que restringem o acesso e a participação da família nesse ambiente.

Nos achados do Artigo 2, foram respondidos os objetivos específicos: Caracterizar sócio demograficamente as PVHA, FPVHA e os PES; verificar a percepção das PVHA, FPVHA e os PES; identificar o nível de ansiedade e depressão da PVHA e FPVHA.

Foi verificado que o perfil socioeconômico da PVHA e FPVHA, confirma a trajetória histórica da doença de pauperização e baixo nível de escolaridade, assim como a representação dos acompanhantes das pessoas internadas de uma forma geral, que era de mulheres, desempregadas com idade entre 31 e 51 anos.

Houve discrepância das respostas das PVHA e seus familiares quanto a percepção de serem bem vindos pelos PES para estarem presentes durante a internação e se sentirem incluídos no cuidado, pois, apesar do profissional acreditar acolher e incluir o familiar, isso não era percebido pelos mesmos, deixando evidente a necessidade de interações mais afetuosas e efetivas entre PES, PVHA e FPVHA.

Nas perguntas acerca da comunicação interpessoal com os PES, ficou evidente que PVHA, FPVHA: não recebiam informações em relação aos cuidados e, não conseguiam entender as orientações

que recebiam na admissão da PVHA (teste do qui-quadrado, $p < 0,001$), FFPVHA se sentiam sobrecarregados com informações sobre a PVHA (teste do qui-quadrado, $p < 0,001$), deixando evidente a dificuldade de comunicação entre o emissor da informação (PES) que acreditavam oferecer as orientações necessárias na internação às PVHA e FFPVHA (receptores).

A PVHA e a FFPVHA não percebiam que o PES: escutava as preocupações dos FFPVHA e da PVHA (teste do qui-quadrado, $p = 0,015$); sabiam o que FFPVHA estavam passando (teste do qui-quadrado, $p < 0,001$); sabiam quem eram as pessoas que ofereciam rede de apoio aos FFPVHA ($p < 0,001$), transparecendo aos mesmos a forma com que os PES os tratavam com impessoalidade e distanciamento.

Isso evidenciou-se nas respostas ao questionário Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) onde todos os FFPVHA e PVHA apresentaram ansiedade e depressão, leve, moderada ou grave, fato também encontrado em artigo publicado por Silva *et al.* (2022). Sendo que o elemento faixa etária influenciou no nível de ansiedade do FFPVHA, e o grau de depressão aumentou em indivíduos que participaram de internações anteriores; e pelo número de dependentes que tinham sobre seu cuidado durante o período de internação.

No artigo 03, buscou-se verificar se os achados desse estudo concordavam com as publicações atuais, dessa forma desenvolveu-se uma revisão integrativa, encaminhada para publicação, onde foram incluídos 43 artigos, e verificou-se que a presença a do FFPVHA no processo de cuidado e tomada de decisão, é um fator positivo e inegável na dinâmica do tratamento.

Que a presença de FFPVHA junto às PVHA auxiliam no reconhecimento de erros e danos assistenciais, eventos adversos e fatores contribuintes, na prática do cuidado, identificam ainda, através da parceria com PES as hipóteses ampliadas de efetivar e proteger a segurança do doente internado, porém, alguns deles alegam que a FFPVHA pode aumentar os riscos para a segurança do doente e recebem aumento da carga de trabalho.

Constatou-se que a abordagem do cuidado centrado no paciente e família é essencial e favorecedora da segurança do paciente; portanto, há que se considerar pacientes e famílias como parceiros e agentes promotores de um cuidado seguro e, ainda, que a possibilidade e facilidade de implementação desse do CCPF se espelha na capacidade de adaptabilidade do ser humano e na valorização à vida, fato este que é fator *si ne qua nom* para quem trabalha com pessoas em sua situação vulnerabilidade quanto à saúde e a emoções.

7 CONCLUSÃO

Com este estudo, conclui-se que: existe uma falha de comunicação por parte dos PES a PVHA e FFPVHA, por utilizarem de vocabulário técnico, incompreensível para quem não atua na área da saúde; a autopercepção distorcida do pesa leva o mesmo a não visualizar os danos causados pela imposição das

suas atitudes, crenças e valores, tornando discrepante a visão da PVHA e FPVHA sobre a qualidade dos cuidados ofertados, durante a internação hospitalar.

Verificou-se ainda que apesar da PVHA e o FPVHA não se sentirem percebidos nos anseios culturais, na individualidade de cada família, de não terem uma comunicação efetiva e suas decisões validadas, ambos não verbalizam aos PES as percepções encontradas nessa pesquisa.

Esse fato se dá pela baixa estima familiar, pelo autoestigma, ou pelo preconceito enfrentados em outras situações, fazendo com que transpareçam satisfação pelo serviço de saúde gratuito, não cobrando a qualidade da assistência, sendo calados em suas necessidades por medo de expor a PVHA a represálias por parte dos PES durante a assistência.

Verificou-se que atualmente, seja na academia ou no período laboral, não existe processo de sensibilização dos alunos e PES quanto ao CCPF.

Esse fato este que poderia ser dirimido a partir de planejamentos políticos administrativos de curto, médio e longo prazo, com a introdução de disciplinas e pesquisas nas universidades, e com os hospitais oferecendo atualizações, formando grupos técnicos, criando rodas de conversa setoriais entre PVHA, FPVHA e PES.

Percebeu-se, pelos modelos assistenciais implementados em instituições hospitalares, a PVHA e o FPVHA durante o período de internação, são expostos a uma realidade para a qual não foram preparados em nenhum estágio de suas vidas, seja academicamente ou na prática, levando-os, aos sintomas de ansiedade e depressão.

Isso evidenciou-se nas respostas ao questionário Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) onde todos os FPVHA e PVHA apresentaram ansiedade e depressão, leve, moderada ou grave.

Essa internação para a PVHA e seu FPVHA poderia ser ressignificada e transformar-se em um prazeroso momento de reflexão, de apoio mútuo, preparação e aprendizado, assim como em período de transmissão de conhecimento, o que transformaria a alta em uma situação menos traumática, para ambos, e diminuiria os níveis de ansiedade e depressão já citados acima.

Por fim, torna-se necessário o desenvolvimento de novos estudos sobre a inclusão da família no ambiente hospitalar, com foco na compreensão das formas de incorporar os princípios do CCPF às questões relacionadas à segurança do paciente e a percepção de PVHA, FPVHA e PES quanto ao cuidado prestado.

REFERÊNCIAS

- ABBAS, A. K.; LICHTMAN, A. H.; PILLAI, S. **Imunologia celular e molecular**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-766648>. Acesso em: 23 fev. 2021.
- AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE. **Patient Centred Care**: improving quality and safety through partnerships with patients and consumers. Sidney: ACSQHC, 2011. Disponível em: https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PCC_Paper_August.pdf. Acesso em: 23 fev. 2020.
- AZEVEDO R. L. W.; SILVA, E. A. A.; DIONÍSIO, L. R.; SALDANHA, A. A. W. Transtornos Afetivos/cognitivos associados à TARV e à qualidade de vida no contexto da AIDS. **Revista Interamericana de Psicologia**, v. 48, n 2, p. 238-251, nov. 2014. Disponível em: https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:IvJtDbpA8d8J:https://journal.sipsych.org/index.php/IJP/article/download/263/pdf_36/590+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br. Acesso em: 26 jun. 2019.
- BALBINO, F. S; BALIEIRO, M. M. F. G; MANDETTA, M. A. Avaliação da percepção do cuidado centrado na família e do estresse parental em unidade neonatal. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 24, p. 1-9, jan. 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100376&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 18 set. 2019.
- BANDEIRA, D.; WEILLER, T. H.; DAMACENO, A. N.; CANCIAN, N. R. SANTOS, G. S.; BECK, S. T. Adesão ao tratamento antirretroviral: uma intervenção multiprofissional. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 6, n. 3, p. 2446-2453, out. 2016. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/994>. Acesso em: 12 out. 2019.
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado Centrado na Família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 194-199, jan./mar. 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100022&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 18 set. 2019.
- BESSA, J. B.; WAIDMAN, M. A. P. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 61-70, mar. 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000100008&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 15 dez. 2019.
- BOTEGA, N. J.; BIO, M. R.; ZOMIGNANI, M. A.; GARCIA Jr, C.; PEREIRA, W. A. B. Transtornos do humor em enfermaria da clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**. v. 29, n. 5, p. 355-63, jul. 1995. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101995000500004>. Acesso em: 15 dez. 2020.
- BOTTI, M. L.; LEITE, G. B.; PRADO, M. F. D.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 17, n. 3, p. 400-405, set. 2009. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-17056>. Acesso em: 16 nov. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Manual Brasileiro de Acreditação Hospitalar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acreditacao_hospitalar.pdf. Acesso em: 16 nov. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de humanização da Assistência Hospitalar.**

Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaSus_doc_base.pdf. Acesso em: 15 dez. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf. Acesso em: 16 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Cadernos HumanizaSUS: Formação e Intervenção.** v. 1, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humanizaSUS.pdf. Acesso em: 16 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf. Acesso em: 22 nov. 2020.

BRASIL. Ministério Da Saúde. **Qualidade de Serviços de Saúde no SUS: Relatório final.** Centro Colaborador para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente (Proqualis). Dez. 2013b.

Disponível em:

<https://proqualis.net/sites/proqualis.net/files/Relat%C3%B3rio%20Final%20Qualisus%2016%20DEZ%2013.pdf>. Acesso em: 16 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz; Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente. Brasília, DF:

Ministério da Saúde, 2014. Disponível em:

https://www.segurancadopaciente.com.br/central_conteudo/documento-de-referencia-para-o-programa-nacional-de-seguranca-do-paciente/. Acesso em: 16 set. 2020.

BRASIL. Lei nº 12.984, de 2 de junho de 2014. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 02 jun. 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/112984.htm Acesso em: 10 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de HIV e Aids.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019a. Número especial. Disponível em:

<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-2019>. Acesso em: 16 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Aids/HIV: O que é, causas, sintomas, diagnóstico, tratamento e prevenção.** Brasília: Ministério da Saúde, 2019b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/aids-hiv>.

Acesso em: 09 dez. 2019.

BRASIL. Lei nº 14.289, de 03 de janeiro de 2022. Torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV). **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 03 jan. 2022. Disponível em:

<https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=14289&ano=2022&ato=3dfo3aU9UMZpWTea3> Acesso em: 10 maio 2022.

BUSSAB, W.O.; MORETTIN, P. **Estatística básica.** 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

Disponível em: <https://www.saraiva.com.br/estatistica-basica-6-ed-2849700/p>. Acesso em: 24 jun. 2019.

- CARVALHO, P. P. Fatores associados à adesão à Terapia Antirretroviral em adultos: revisão integrativa de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 7, p. 2543-2555, jul. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000702543. Acesso em: 12 out. 2019.
- COLAÇO, A. D. **A integralidade no cuidado à pessoa com HIV/AIDS na atenção básica à saúde: A percepção dos enfermeiros**. 2016. 145 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/78549388.pdf>. Acesso em: 12 out. 2020.
- CORREIA, T. S.; BARROSO, F. F. The Family and Safety of the Hospitalized Patient: An Integrative Literature Review. **Portuguese Journal of Public Health**. V. 38, n. 2, p. 129-40, 2020. Disponível em: DOI: [10.1159/000511855](https://doi.org/10.1159/000511855) Acesso em: 12 ag. 2021.
- COUTINHO M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. **Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 148-161, jan. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042018000100148&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 Mar. 2021. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811612>.
- COSTA, V.T.; MEIRELLES, B. H. S. Adherence to Treatment of young adults living with HIV/AIDS from the perspective of complex thinking. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 28, p. 1-15, Nov. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072019000100387. Acesso em: 13 mar. 2020.
- COSTA, J. C.; ARRUDA, L. B.; MENDONÇA, L. M.; LUCAS, C. G. O. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida/AIDS. In: SANTOS, N. S. O.; ROMANOS, M. T. V.; WIGG, M. D. (ed.). **Virologia Humana**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2015. p. 1085-1163. Disponível em: <https://dokumen.pub/virologia-humana-3nbsped.html>. Acesso em: 13 mar. 2021.
- CHRISTO, P. P. Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e AIDS. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 242-247, nov. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302010000200027. Acesso em: 16 jan. 2019.
- CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 861-865, out./dez. 2011. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18333>. Acesso em: 18 set. 2019.
- CRUZ, A. C.; PEDREIRA, M. D. Patient-and Family-Centered Care and Patient Safety: reflections upon emerging proximity. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 7; n. 7, p.305-320, 2020. Disponível em: doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0672> Acesso em: 12 ag. 2021.
- DELALIBERA, M.; PRESA, J.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, out. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000902731&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 05 jan. 2020.
- DEPARTMENT OF HEALTH. **The NHS Plan - A plan for investment. A plan for reform**. Norwich: The Stationery Office, 2000. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1118315/pdf/315.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2021.
- DOKKEN, D. L.; KAUFMAN, J.; JOHNSON, B. H.; PERKINS, S. B.; BENEPAL, J.; ROTH, A.; DUTTON, K.; JONES, A. Changing hospital visiting policies: From families as “visitors” to families

as partners. **Journal of Clinical Outcomes Management**, v. 22, n. 1, p. 29-36, Jan. 2015. Disponível em: <https://www.mdedge.com/jcomjournal/article/146722/practice-management/changing-hospital-visiting-policies-families-visitors>. Acesso em: 23 fev. 2020.

FARIAS, T. Q.; NASCIMENTO, L. L.; XAVIER, M. A.; CABRAL, M. F. Políticas públicas de DST/AIDS e concretização de direitos humanos. **Revista Âmbito Jurídico**, v. 10, n. 40, p.1-4, abr. 2007. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-administrativo/politicas-publicas-de-dst-aids-e-concretizacao-de-direitos-humanos/>. Acesso em: 30 dez. 2019.

FERREIRA, M. A. M.; LIMA, T. N. B.; RODRIGUES, B. F. L.; NASCIMENTO, J. A.; BEZERRA, V. P.; PATRÍCIO, A. C. F. A. Conhecimento e fatores que influenciam na adesão à terapia antirretroviral de pessoas vivendo com hiv/aids. **Cogitare Enfermagem**, v. 25, n. 1, p. 1-13, jun. 2020. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/67768>. Acesso em: 19 ago. 2020.

FRANCO, L. F.; BONELLI, M. A.; WERNET, M.; BARBIERI, M. C.; DUPAS, G. Patient safety: perception of family members of hospitalized children. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 8; n. 7, p. 2001-2015, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/sWCTG8789YqvjZYyGD7xPGB/?format=pdf&lang=en> Acesso em: 12 ag. 2021.

GARBELINI, A. S. **Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares**. 2014. Dissertação (Mestrado em Ciências – Programa de Enfermagem Psiquiátrica) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-09012015-100223/publico/ADRIANADOSSANTOSGARBELINI.pdf>. Acesso em: 30 dez. 2020.

GARROUSTE-ORGEAS, M.; WILLEMS, V.; TIMSIT, J. F.; DIAW, F.; BROCHON, S.; VESIN, A.; PHILIPPART, F.; TABAH, A.; COQUET, I.; BRUEL, C.; MOULARD, M. L.; CARLET, J.; MISSET, B. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. **Journal of Critical Care**, v. 25, n. 4, p. 634–640, dec. 2010. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0883944110000729>. Acesso em: 02 mar. 2020.

GOMES, P. H. G.; MENDES JUNIOR, W. V. O cuidado centrado no paciente nos serviços de saúde: estratégias de governos e organizações não governamentais. **Revista Acreditação**, v. 7, n. 13, p. 23-43, ago. 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/319377022_O_cuidado_centrado_no_paciente_nos_servicos_de_saude_estrategias_de_governos_e_organizacoes_nao_governamentais. Acesso em: 15 set. 2019.

GONZALEZ, J. S.; BATCHELDER, A. W.; PSAROS, C.; SAFREN, S. Depression and HIV/AIDS treatment nonadherence: a review and meta-analysis. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 58, n. 2, p. 181-187, Oct. 2011. Disponível em: https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2011/10010/Depression_and_HIV_AIDS_Treatment_Nonadherence_A.10.aspx. Acesso em: 15 ago. 2020.

GILBERT, J. H. V. Interprofessional Education for Collaborative Patient-centred **Nursing Leadership**, v. 18, n. 2, p. 32-38, May 2005. Disponível em: <http://www.longwoods.com/content/17181>. Acesso em: 08 fev. 2021.

INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY-CENTERED CARE. **Advancing the practice of patient and family centered care in hospitals**. How to Get Started... 1. ed. Bethesda, MD. Jan. 2017. 22 p. Disponível em: https://www.ipfcc.org/resources/getting_started.pdf. Acesso em: 8 set. 2020.

ISHII Y.; MIYASHITA, M.; SATO, K.; OZAWA, T. A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. **Journal of Pain Symptom Management**, v. 44, n. 4, p. 552-562, May 2012. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00021-8/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(12)00021-8/fulltext). Acesso em: 3 jul. 2020.

- JOHNSON, B. H. Family-Centered Care: four decades of progress. **American Psychological Association**, v. 18, n. 2, p. 137-156, July 2000. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2000-05119-001>. Acesso em: 20 ago. 2020.
- JOHNSON, B.; ABRAHAM, M.; CONWAY, J.; SIMMONS, L.; EDGMAN-LEVITAN, S.; SODOMKA, P.; SCHLUETER, J.; FORD, D. Partnering with Patients and Families to Design a Patient- and Family-Centered health Care System - Recommendations and Promising Practices. **California Health Care Foundation**. 2. ed. Ap. 2008. Disponível em: <https://www.ipfcc.org/resources/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>. Acesso em: 1 out. 2020.
- JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **Global HIV & AIDS statistics**, 2018. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>. Acesso em: 08 set. 2020.
- KANG J.; SHIN, D. W.; CHOI, J. E.; SANJO, M.; YOON, S. J.; KIM, H. K.; OH, M. S.; KWEN, H. S.; CHOI, H. Y.; YOON, W. H. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. **Psycho-Oncology**, v. 22, n. 3, p. 564-471, mar. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22275212/>. Acesso em: 25 mai. 2020.
- KUO, D. Z.; HOUTROW, A. J.; ARANGO, P.; KUHLTHAU, K. A.; SIMMONS, J. M.; NEFF, J. M. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Maternal and Child Health Journal**, v. 16, n. 2, p. 297-305, Feb. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3262132/> Acesso em: 18 fev. 2020.
- LIGHTWOOD, R.; CRAIG, W. S.; HARVEY, C. C.; McCARTHY, D.; KEITH, R. M.; PINCKNEY, C. The welfare of children in hospital. **British Medical Journal**, v. 1, n. 5115, p. 166-169, Jan. 1959. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1992241/pdf/brmedj02954-0054.pdf> . Acesso em: 8 ago. 2020.
- LIMA, K. P.; SILVA, B. S. A.; GOMES, K. K. N. L. B.; SOUZA, M. C. DE; MELO, C. A. S.; ROCHA, S. L.; VIERA, M. P. T. Acidente vascular cerebral: um olhar para o perfil do cuidador. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 11, p. e4677, 27 nov. 2020. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4677> Acesso em: 23 de Marco de 2022.
- MARCHETTI, M. A.; MANDETTA, M. A. M. **Criança e adolescente com deficiência: programa de intervenção de enfermagem com família**. 1. ed. Goiânia: AB Editora, 2016.
- MENEZES, E. G.; SANTOS, S. R. F.; MELO, G. Z. S.; TORRENTE, G.; PINTO, A. S.; GOIABEIRA, Y. N. L. A. Fatores associados à não adesão dos antirretrovirais em portadores de HIV/AIDS. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 31, n. 3, p. 299-304, maio/jun. 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002018000300299&script=sci_arttext. Acesso em: 20 ago. 2019.
- MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. Em: Merhy, Emerson E, Onocko, Rosana. Agir em saúde. Um desafio para o público. São Paulo: **Editora Hucite/Buenos Aires: Lugar Editorial**, 1997. p. 71 - 112. Disponível em: [file:///C:/Users/silvi/Downloads/structured_abstract%20\(1\).html](file:///C:/Users/silvi/Downloads/structured_abstract%20(1).html) Acesso em: 09 mar. 2022.
- MINISTRY OF HEALTH. **Report on the welfare of children in hospital**. London: HMSO, 1959. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000101&pid=S0104-1169199900020000500012&lng=en. Acesso em: 20 ago. 2020.
- MIYADA, M.; GARBIN, A. J. Í.; GATTO, R. C. J.; GARBIN, C. A. S. Treatment adherence in patients living with HIV/AIDS assisted at a specialized facility in Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 50, n. 5, p. 607-612, Sep./Oct. 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822017000500607&lng=en&nrm=iso Acesso em: 24 maio 2019.

- MORADIAN, S. T. Family-Centered Care: an evolutionary concept analysis. **International Journal of Medical Reviews**, v. 5, n. 2, p. 82-86, June 2018. Disponível em: http://www.ijmedrev.com/article_79223_0b2f9f046d7a6427ba3efa8bdfd39dc6.pdf. Acesso em: 22 ago. 2019.
- MONTEIRO, A. L.; VILLELA, W. V. A criação do Programa Nacional de DST e Aids como marco para a inclusão da ideia de direitos cidadãos na agenda governamental brasileira. **Revista Psicologia Política**, v. 9, n. 17, p. 25-45, jun. 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2009000100003. Acesso em: 30 dez. 2019.
- NANNI, M. G.; CARUSO, R.; MITCHELL, A. J.; MEGGIOLARO, E. Depression in HIV infected patients: a review. **Current Psychiatry Reports**, v. 17, n. 1, p. 1-11, Jan. 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/268791648_Depression_in_HIV_Infected_Patients_a_Review. Acesso em: 11 out. 2019.
- ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Depressão** (Folha informativa). mar. 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5635:folha-informativa-depressao&Itemid=1095. Acesso em: 04 out. 2020.
- PINTO, D. S.; MANN, C. G.; WAINBERG, M.; MATTOS, P.; OLIVEIRA, S. B. Sexuality, vulnerability to HIV, and mental health: an ethnographic study of psychiatric institutions. **Caderno de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2224-2233, Sept. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900030&lng=en. Acesso em: 10 mar. 2021.
- PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; PETTENGILL, M. M.; BALIEIRO, M. M. F. G. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 1, p. 132-135, Jan./Fev. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000100022&script=sci_arttext. Acesso em: 30 mai. 2020.
- QUEIROZ, A. H. A. B.; PONTES, R. J. S.; SOUZA, A. M. A.; RODRIGUES, T. B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2615- 2623, jun. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a16.pdf>. Acesso em: 28 set. 2020.
- ROSENBAUM, P.; KING, S.; LAW, M.; KING, G.; EVANS, J. Family-centred service: A conceptual framework and research review. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 18, n. 1, p. 1-20, Jul. 2009. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/J006v18n01_01. Acesso em: 01 out. 2020.
- ROSENBERG, R. E.; ROSENFELD, P.; WILLIAMS, E.; SILBER, B.; SCHLUCTER, J.; DENG, S.; GERAGHTY, G.; SULLIVAN-BOLYAI, S. Parent's perspectives on "keeping their children safe" in the hospital. **Journal of Nursing Care Quality**, v. 31, n. 4, p. 318-326, Oct./Dec. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27219828/>. Acesso em: 18 set. 2020.
- SANTOS, A. C. F.; MENDES, B. S.; ANDRADE, C. F.; CARVALHO, M. M.; ESPÍRITO-SANTO, L. R.; D'ANGELIS, C. E. M.; PRINCEK, A. Perfil epidemiológico dos pacientes internados por HIV no Brasil. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 48, p. e3243, 7 maio 2020. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/3243> Acesso em: 23 de Marco de 2022.
- SAMPAIO, L. M. C. **A formação do Programa Nacional de DST/AIDS no Brasil**. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciência Política) - Universidade de Brasília, Brasília, 2018. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/20453/1/2018_LeticiaMariaCamillloSampaio_tcc.pdf. Acesso em: 18 set. 2020.

SARCINELLI, M. A. **Obtenção e caracterização de nanocompósitos para liberação de zidovudina (AZT)**. 2018. Tese (Doutorado em Ciências, Ciência e Tecnologia de Polímeros) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <http://objdig.ufrj.br/64/teses/883353.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2021.

SEIDL, E. M. F.; MELCHIADES, A.; FARIAS, V.; BRITO, A. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 10, p. 2305-16, out. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2007001000006&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 28 set. 2020.

SHIELDS, L.; PRATT, J.; DAVIS, L.; HUNTER, J. Family-centred care for children in hospital. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 1, n. 1, p. 1-25, Jan. 2007. Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004811.pub2/full>. Acesso em: 25 ago. 2019.

SILVA, I. B. N.; AZEVEDO, M. M.; PATRÍCIO, A. C. F. A.; RODRIGUES, B. F. L.; BRASIL, M. H. F.; NASCIMENTO, J. A.; DA SILVA, R. A. R. Depressão e ansiedade de pessoas vivendo com HIV/AIDS: depression and anxiety of people living with HIV. **Revista Contexto & Saúde**, [S. l.], v. 21, n. 44, p. 322–331, 2022. DOI: 10.21527/2176-7114.2021.44.9528. Disponível em: <https://revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/9528>. Acesso em: 22 mar. 2022.

SILVA, F. M.; BATISTA, E. C.; CERQUEIRA, G. O uso de fármacos ansiolíticos e antidepressivos pelo cuidador de idoso acamado. **Saúde em Foco**, v. 3, n. 2, p. 62-76, abr. 2017a. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/316064626_O_Uso_de_Farmacos_Ansioliticos_e_Antidepressivos_Pelo_Cuidador_de_Idoso_Acamado. Acesso em: 21 abr. 2020.

SILVA, R. A. R.; CASTRO, R. R.; PEREIRA, I. R. B. O.; OLIVEIRA, S. S. Questionário para avaliação das ações de controle do HIV/AIDS na Atenção Básica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 271–279, mar./maio 2017b. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002017000300271&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 4 out. 2020.

SOUSA, M. F. A enfermagem reconstruindo sua prática: mais que uma conquista no PSF. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 53, n. especial, p. 25-30, dez. 2000. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672000000700004. Acesso em 25 set. 2020.

SOUZA, A. G. P. **A construção da memória da epidemia de AIDS e seus desdobramentos: Qual o lugar dos museus nessa história?** 2020. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Museologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/204884/A%20constru%3c3%a7%3c3%a3o%20da%20mem%3c3%b3ria%20da%20epidemia%20de%20AIDS%20-%20Alex%20Padilha.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Acesso em: 11 fev. 2021.

SOUZA, G. O.; TIBÚRCIO, A. A. C. M.; KOIKE, M. K. Appropriate adherence to antiretroviral therapy in the Alto Paranaíba, Minas Gerais, Brazil. **Medical Express**, v. 3, n. 3, p. 1-7, Mar. 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2358-04292016000300005&script=sci_abstract Acesso em: 15 set. 2019.

STYRT, B. A.; PIAZZA-HEPP, T. D.; CHIKAMI, G. K. Clinical toxicity of antiretroviral nucleoside analogs. **Antiviral Research**, v.31, p. 121-135, feb.1996. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0166354296852090>. Acesso em: 15 mar. 2021.

TANENBAUM, S. J. What is Patient-Centered Care? A typology of models and missions. **Health Care Analysis**, v. 23, n. 3, p. 272–287, Sep. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10728-013-0257-0>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10728-013-0257-0>. Acesso em: 13 ago. 2020.

TEIXEIRA, R. A.; MISHIMA, S. M.; PEREIRA, M. J. B. O trabalho de enfermagem em Atenção Primária à Saúde: a assistência à saúde da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 53, n. 2, p. 193-206, abr./jun. 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v53n2/v53n2a04.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2020.

US DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES. **Patient Protection and Affordable Care Act**. Washington, May 2010. 974 p. Disponível em: <https://www.hhs.gov/sites/default/files/ppacacon.pdf> Acesso em: 7 ago. 2020.

VALE, F. C.; SANTA-HELENA, E. T.; SANTOS, M. A.; CARVALHO, W. M. E. S.; MENEZES, P. R.; BASSO, C. R.; SILVA, M. H.; ALVES, A. M. Development and validation of the WebAd-Q Questionnaire to monitor adherence to HIV therapy. **Revista de Saúde Pública**, v. 52, n. 62, p. 1-11, Jan. 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v52/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872018052000337.pdf. Acesso em: 23 mar. 2019.

VILLAR, V. C.; DUARTE, S.D.; MARTINS, M. Segurança do paciente no cuidado hospitalar: uma revisão sobre a perspectiva do paciente. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 36, n. 18, p. 12-33, 2020. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csp/2020.v36n12/e00223019/en/> Acesso em: 22 set. 2021.

VILLARINHO, M. V.; PADILHA, M. I.; BERARDINELLI, L. M. M.; BORENSTEIN, M. S.; MEIRELLES, B. H. S.; ANDRADE, S. R. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 2, p. 271-277, mar./abr. 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200018&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 10 jun. 2020.

WACHARASIN, C. Theoretical foundations for advanced family nursing. In: FRIEDMAN, M. M.; BOWDEN, V. R.; JONES, E. G. (ed.). **Family Nursing: Research, Theory, and Practice**. 5. ed. Thailand: Burapha University, 2002.

WACHARASIN, C. Families suffering with HIV/AIDS: What family nursing interventions are useful to promote healing? **Journal of Family Nursing**, v. 16, n. 3, p. 302-321, Aug. 2010. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840710376774?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed. Acesso em: 18 ago. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Depression and other common mental disorders: Global health estimates**. 1. ed. Geneva: World Health Organization, 2017. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf;jsessionid=C32C673B99F16F2444830A41C21DEDED?sequence=1>. Acesso em: 24 out. 2019.

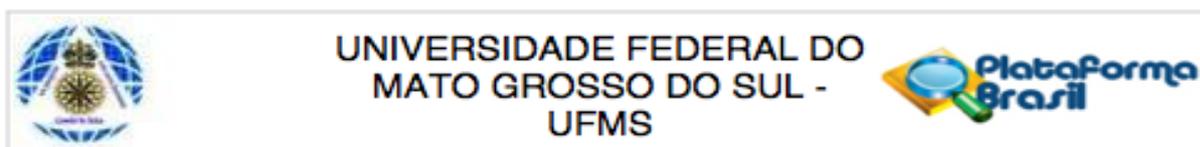
WONG, W. K. T.; USSHER, J.; PERZ, P. Strength through adversity: bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. **Palliative & Supportive Care**, v. 7, n. 2, p. 187-196, June 2009. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/strength-through-adversity-bereaved-cancer-carers-accounts-of-rewards-and-personal-growth-from-caring/8A9649B2E00BDB85B48F1FED4921964C>. Acesso em: 15 fev. 2020.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 67, n. 6, p. 361-370, June 1983. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>. Acesso em: 23 fev. 2019.

ANEXOS

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisas



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: INTERVENÇÕES NA PROMOÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA E FAMÍLIA DE INDIVÍDUOS QUE VIVEM COM HIV/AIDS

Pesquisador: ANALICE CRISTHIAN FLAVIO QUINTANILHA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 01467718.9.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.030.822

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro-Oeste, cujo objeto está circunscrito a busca da compreensão sobre qual a perspectiva da equipe de saúde acerca do papel da família de pessoas que vivem com HIV/AIDS, durante a hospitalização, e como é feita a abordagem dessas famílias na realidade hospitalar. Tal circunscrição prende-se a escassez de estudos com famílias de pessoas que vivem com HIV/AIDS na identificação da perspectiva dos profissionais sobre o Cuidado Centrado no Paciente e Família, no município de Campo Grande – MS.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar os efeitos da implantação do Programa de Cuidado Centrado no Paciente e Família, na percepção de pessoas que vivem com HIV/AIDS, familiares e profissionais de saúde, através da redução da ansiedade e depressão; Caracterizar o sócio demograficamente as pessoas que vivem com HIV/AIDS, familiares e profissionais da equipe de saúde; Identificar a percepção dos familiares de pessoas que vivem com HIV/AIDS, profissionais da equipe de saúde em relação ao CCPF, antes e após a intervenção; Verificar a concordância da percepção dos familiares de pessoas que vivem com HIV/AIDS, profissionais de saúde em relação ao CCPF, antes e após a intervenção; Identificar o nível de ansiedade e depressão do familiar, e da pessoa que vive com HIV/AIDS, antes e após a intervenção.

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br

ANEXO B - Percepção do Cuidado Centrado na Família - Pais versão brasileira (PCCFP - *versão brasileira*)

**Percepção do Cuidado Centrado na Família - Pais versão brasileira
(PCCF-P versão brasileira)**

Parte 1: Informações demográficas

Estas perguntas são dirigidas aos pais e/ou cuidadores da criança, não é necessário incluir nomes. Por favor, **circule o número** que melhor descreve sua escolha para cada pergunta

<p>1. Qual seu sexo?</p> <p>a) Feminino b) Masculino</p> <p>2. Qual sua faixa etária?</p> <p>a) 15 anos ou menos b) 16-20 anos c) 21-25 anos d) 26-30 anos e) 31-45 anos f) 46-50 anos g) 51 ou mais</p> <p>3. Qual seu nível mais alto de escolaridade?</p> <p>a) Fundamental incompleto b) Fundamental completo c) Médio incompleto d) Médio completo e) Curso técnico f) Superior incompleto g) Superior completo h) Pós-graduação i) Outros (por favor, especifique)</p> <p>4. Qual seu CEP ou bairro?</p> <p>5. Quanto tempo você demora para vir de sua casa até o hospital?</p> <p>a) menos de 30 minutos b) 30 minutos a 1 hora c) 1-2 horas d) 3-4 horas e) Mais de 4 horas</p> <p>6. Qual o grau de dificuldade para você comparecer ao hospital?</p> <p>a) não muito b) pouco c) razoavelmente d) muito difícil</p>	<p>7. Quantas crianças estão sob seus cuidados?</p> <p>a) 1 b) 2 c) 3 d) 4 e) mais de 4</p> <p>8. Quais as idades das crianças sob seus cuidados?</p> <p>9. Existe outra pessoa em sua casa que ajuda você a cuidar das crianças?</p> <p>a) Sim b) Não</p> <p>10. Alguma de suas crianças já foi hospitalizada antes?</p> <p>a) Sim b) Não</p> <p>11. Qual a idade de sua criança hospitalizada?</p> <p>12. Qual doença/condição levou sua criança a ser hospitalizada desta vez?</p> <p>13. A sua criança já esteve internada neste hospital antes?</p> <p>a) Sim b) Não</p> <p>14. Há quanto tempo sua criança está internada neste hospital <u>desta vez</u> ?</p> <p>____ Horas ____ Dias ____ Semanas</p> <p>15. Quando sua criança irá para casa?</p> <p>a) Hoje b) Amanhã c) Esta semana d) Não sei ainda</p>
--	--

© Shields L, Tanner A. Pilot study of a tool to investigate perceptions of Family-Centered Care in different care settings. *Pediatr. Nurs.* 2004; 30(3):198-199. *Adaptação para língua portuguesa brasileira por* Silra TOHN, Alves LBO, Balteiro MMFG, Mandetta MA, Tanner A, Shields L. Cross-cultural adaptation of an instrument to measure the family-centered care. *Acta paul. enferm.* [online]. 2015, vol.28, n.2, pp. 107-112

Parte 2: Perguntas sobre o Cuidado Centrado na Família

Por favor, leia cada afirmativa e marque a opção que melhor descreva sua experiência.

	Questão	Nunca	As vezes	Geralmente	Sempre
1	Quando venho ao hospital sinto-me bem vindo				
2	Outros membros de minha família são bem-vindos para estar comigo no hospital				
3	Eu consigo ficar com minha criança durante os procedimentos				
4	Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento de minha criança				
5	Sinto-me como um visitante (ao invés de pai/mãe) quando venho ao hospital				
6	A privacidade e o sigilo referentes às informações de minha criança são respeitados				
7	Sinto-me preparado para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade para acompanhamento de minha criança após a alta				
8	Recebo informações honestas sobre o cuidado de minha criança				
9	Quando estou em casa, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro.				
10	A equipe inclui-me quando decisões sobre o cuidado de minha criança estão sendo tomadas				
11	Recebo orientações em relação ao que preciso saber sobre o cuidado de minha criança				
12	Eu sei o nome do médico responsável pelo cuidado de minha criança				
13	Eu compreendo as orientações escritas que recebo				
14	Minha família é incluída no cuidado de minha criança				
15	Sinto-me sobrecarregado com as informações que recebo sobre minha criança				
16	A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de minha criança				
17	A equipe escuta minhas preocupações				
18	Eu vejo a mesma equipe cuidando de minha criança diariamente				
19	A equipe sabe quais são as pessoas que me oferecem suporte				
20	A equipe compreende o que minha família e eu estamos passando				

Obrigado pelo seu tempo gasto no preenchimento deste questionário.

Por favor, devolva o questionário preenchido ao responsável pela pesquisa, ou no envelope endereçado para retorno fornecido ou na caixa de coleta na unidade.

ANEXO C - Percepção do Cuidado Centrado na Família - Equipe versão brasileira (PCCFP-versão brasileira)

**Percepção do Cuidado Centrado na Família- Equipe versão brasileira
(PCCF-P versão brasileira)**

Estas perguntas são dirigidas à equipe, não é necessário incluir nomes.

Parte I: Informações demográficas	
Por favor, circule o número que melhor descreve sua escolha para cada pergunta.	
<p>1. Qual seu gênero?</p> <p>a) Feminino b) Masculino</p> <p>2. Qual sua faixa etária?</p> <p>a) 25 anos ou menos b) 26-30 anos c) 31-45 anos d) 46-50 anos e) 51-55 anos f) 56-60 anos g) Mais de 60 anos</p> <p>3. Qual seu nível mais alto de escolaridade?</p> <p>_____</p> <p>4. Há quanto tempo você trabalha com recém-nascidos / crianças / jovens?</p> <p>_____anos.</p>	<p>5. Você é um(a): Enfermeiro(a):</p> <p>a) Residente b) Assistencial/diarista c) Assistencial/folguista d) Encarregado/supervisor e) Docente</p> <p>Médico:</p> <p>a) Residente b) Assistencial/diarista c) Assistencial/plantonista d) Docente</p> <p>Outro profissional da saúde: (por favor, especifique sua profissão).</p> <p>_____</p> <p>6. Em qual unidade atualmente você está trabalhando neste hospital? (p. ex.: emergência, enfermaria, etc.).</p> <p>_____</p> <p>7. Você tem alguma especialização em pediatria / saúde infantil / neonatal / adolescência?</p> <p>a) Sim b) Não</p> <p>Se sim, por favor, informe sua titulação.</p> <p>_____</p>

Parte 2: Perguntas sobre cuidado centrado na família

Por favor, leia cada afirmativa e marque a opção que melhor descreva a sua experiência.

	Questão	Nunca	As vezes	Geralmente	Sempre
1	Quando os pais chegam ao hospital, esforços são realizados para que se sintam bem vindos				
2	Outros membros da família da criança são bem vindos quando estão presentes com ela no hospital				
3	Os pais podem permanecer com sua criança durante os procedimentos				
4	Os pais podem questionar as recomendações sobre o tratamento de sua criança				
5	Os pais são tratados como visitantes (ao invés de pais), quando presentes no hospital				
6	A privacidade e a confidencialidade da criança são respeitadas				
7	Os pais estão preparados para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade após a alta de sua criança				
8	Os pais recebem informações honestas sobre o cuidado de sua criança				
9	Os pais são informados sobre para quem ligar, caso necessitem de ajuda ou encorajamento quando voltam para casa				
10	Os pais são incluídos quando são tomadas decisões sobre o cuidado de sua criança				
11	Os pais recebem orientações em relação ao que precisam saber sobre os cuidados de sua criança				
12	Os pais são informados sobre o nome do médico responsável pelo cuidado de sua criança				
13	Os pais conseguem entender o material impresso que recebem				
14	A família é incluída no cuidado da criança				
15	Os pais são sobrecarregados com as informações que recebem sobre sua criança				
16	A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de cada criança				
17	A equipe escuta as preocupações dos pais				
18	Os pais vêem a mesma equipe				
19	A equipe sabe quem são as pessoas que dão suporte aos pais				
20	A equipe compreende o que os pais e sua família estão passando.				

Obrigado pelo seu tempo gasto no preenchimento deste questionário.

Por favor, devolva o questionário preenchido ao responsável pela pesquisa, ou no envelope endereçado para retorno fornecido ou na caixa de coleta na unidade.

ANEXO D - Escala Hospitalar de ansiedade e depressão (HADS) – Pessoa que vive com HIV/Aids e seu familiar

- A Eu me sinto tenso ou contraído:
 3 () A maior parte do tempo
 2 () Boa parte do tempo
 1 () De vez em quando
 0 () Nunca
-
- D Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:
 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
 1 () Não tanto quanto antes
 2 () Só um pouco
 3 () Já não sinto mais prazer em nada
- A Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:
 3 () Sim, e de um jeito muito forte
 2 () Sim, mas não tão forte
 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
 0 () Não sinto nada disso
-
- D Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:
 0 () Do mesmo jeito que antes
 1 () Atualmente um pouco menos
 2 () Atualmente bem menos
 3 () Não consigo mais
- A Estou com a cabeça cheia de preocupações:
 3 () A maior parte do tempo
 2 () Boa parte do tempo
 1 () De vez em quando
 0 () Raramente
- D Eu me sinto alegre:
 3 () Nunca
 2 () Poucas vezes
 1 () Muitas vezes
 0 () A maior parte do tempo
-
- A Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:
 0 () Sim, quase sempre
 1 () Muitas vezes
 2 () Poucas vezes
 3 () Nunca
- D Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:
 3 () Quase sempre
 2 () Muitas vezes
 1 () De vez em quando
 0 () Nunca
- A Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:
 0 () Nunca
 1 () De vez em quando
 2 () Muitas vezes
 3 () Quase sempre

D Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente
 2 () Não estou mais me cuidando como eu deveria
 1 () Talvez não tanto quanto antes
 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A

3 Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 2 () Sim, demais
 1 () Bastante
 0 () Um pouco
 0 () Não me sinto assim

D

0 Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 1 () Do mesmo jeito que antes
 2 () Um pouco menos do que antes
 3 () Bem menos do que antes
 0 () Quase nunca

A

3 De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 2 () A quase todo momento
 1 () Várias vezes
 0 () De vez em quando
 0 () Não sinto isso

D

0 Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:

- 1 () Quase sempre
 2 () Várias vezes
 3 () Poucas vezes
 0 () Quase nunca

- A — D —

APÊNDICES

APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar de Pessoa que vivem com HIV/Aids

O estudo intitulado “INTERVENÇÕES NA PROMOÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA E FAMÍLIA DE INDIVÍDUOS QUE VIVE COM HIV/AIDS” tem como objetivo geral promover a mudança da cultura organizacional para colocar em prática um modelo de assistência em saúde, em que a família seja considerada como membro da equipe, e parceira na promoção do cuidado à saúde do familiar doente e hospitalizado. Para tanto aplicarei um questionário denominado Percepção do Cuidado Centrado no Paciente Adulto e Família – Profissional (PCCPAF-P *versão brasileira*) que contém duas partes, o mesmo contém 20 questões socioeconômica e 20 sobre a percepção dos familiares de pessoas que vivem com HIV/AIDS acerca do Cuidado Centrado na Pessoa e Família, incluindo os temas respeito, colaboração, parceria e suporte. Será aplicado também um Questionário para verificar o índice de ansiedade e depressão, a você e seu familiar que se encontra internado, denominados Escala HADS, constituída de duas subescalas uma para ansiedade e outra para depressão, cada uma composta por 7 perguntas com repostas variam *nunca, às vezes, geralmente, sempre*, com score para as respostas de 0 a 3. Estes questionários serão aplicados no setor em que você está, em sala privativa, ou em outro local privativo que você indicar. Informo ainda que a pesquisa não trará nenhum risco a você e seu familiar, mas em caso de desconforto será oferecida assistência pela equipe de pesquisa. Cabe ressaltar que, em todas as fases do projeto, os aspectos éticos serão respeitados tais como: garantia do anonimato e sigilo dos participantes, e respeito à sua privacidade e intimidade, sendo que vocês poderão perguntar tudo que quiserem a respeito do estudo antes ou durante a pesquisa. Em qualquer etapa do estudo, vocês terão acesso a pesquisadora Enfermeira Doutoranda Analice Cristhian Flavio Quintanilha, responsável pela pesquisa, que pode ser encontrada para esclarecimento de eventuais dúvidas na unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Universitário Maria aparecida Pedrossian, na Av. Felinto Muller, S/N, telefone (67) 3345-3096. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), no telefone (67) 3345 7187. Lembramos que sua participação em muito contribuirá com subsídios para avaliação do projeto e as informações obtidas serão mantidas no anonimato e oportunamente realizarei a devolução dos dados e resultados obtidos. Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, bem como não haverá compensação financeira relacionada à sua participação. Vocês poderão retirar o seu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o estudo, não havendo prejuízo, ou perda de qualquer benefício que possam ter adquirido. Os dados coletados neste estudo serão utilizados em publicações e eventos científicos Acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “INTERVENÇÕES NA PROMOÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA E FAMÍLIA DE INDIVÍDUOS QUE VIVE COM HIV/AIDS”. Eu discuti com a responsável pelo estudo, Enfermeira Doutoranda Analice Cristhian Flavio Quintanilha, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados durante a coleta de dados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo, ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

_____ Data ____/____/____
Assinatura do sujeito ou do responsável.

_____ Data ____/____/____
Assinatura da testemunha.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do sujeito ou representante legal para participação neste estudo.

_____ Data ____/____/____
Analice Cristhian Flavio Quintanilha.

APÊNDICE II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pessoa que vive com HIV/Aids

O estudo intitulado “INTERVENÇÕES NA PROMOÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA E FAMÍLIA DE INDIVÍDUOS QUE VIVE COM HIV/AIDS” tem como objetivo geral promover a mudança da cultura organizacional para colocar em prática um modelo de assistência em saúde, em que a família seja considerada como membro da equipe, e parceira na promoção do cuidado à saúde do familiar doente e hospitalizado. Para tanto aplicarei um questionário para verificar o índice de ansiedade e depressão, a você e seu familiar que se encontra internado, denominados Escala HADS, constituída de duas subescalas uma para ansiedade e outra para depressão, cada uma composta por 7 perguntas com repostas variam *nunca, às vezes, geralmente, sempre*, com score para as respostas de 0 a 3. Estes questionários serão aplicados no setor em que você está, em sala privativa, ou em outro local privativo que você indicar. Informo ainda que a pesquisa não trará nenhum risco a você e seu familiar, mas em caso de desconforto será oferecida assistência pela equipe de pesquisa. Cabe ressaltar que, em todas as fases do projeto, os aspectos éticos serão respeitados tais como: garantia do anonimato e sigilo dos participantes, e respeito à sua privacidade e intimidade, sendo que vocês poderão perguntar tudo que quiserem a respeito do estudo antes ou durante a pesquisa. Em qualquer etapa do estudo, vocês terão acesso a pesquisadora Enfermeira Doutoranda Analice Cristhian Flavio Quintanilha, responsável pela pesquisa, que pode ser encontrada para esclarecimento de eventuais dúvidas na unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Universitário Maria aparecida Pedrossian, na Av. Felinto Muller, S/N, telefone (67) 3345-3096. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), no telefone (67) 3345 7187. Lembramos que sua participação em muito contribuirá com subsídios para avaliação do projeto e as informações obtidas serão mantidas no anonimato e oportunamente realizarei a devolução dos dados e resultados obtidos. Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, bem como não haverá compensação financeira relacionada à sua participação. Vocês poderão retirar o seu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o estudo, não havendo prejuízo, ou perda de qualquer benefício que possam ter adquirido. Os dados coletados neste estudo serão utilizados em publicações e eventos científicos. Acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “INTERVENÇÕES NA PROMOÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA E FAMÍLIA DE INDIVÍDUOS QUE VIVE COM HIV/AIDS”. Eu discuti com a responsável pelo estudo, Enfermeira Doutoranda Analice Cristhian Flavio Quintanilha, sobre a minha decisão em participar neste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados durante a coleta de dados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo, ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

_____ Data ____/____/____
Assinatura do sujeito ou do responsável.

_____ Data ____/____/____
Assinatura da testemunha.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do sujeito ou representante legal para participação neste estudo.

_____ Data ____/____/____
Analice Cristhian Flavio Quintanilha.

APÊNDICE III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissionais de saúde

O estudo intitulado “INTERVENÇÕES NA PROMOÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA E FAMÍLIA DE INDIVÍDUOS QUE VIVE COM HIV/AIDS” tem como objetivo geral promover a mudança da cultura organizacional para colocar em prática um modelo de assistência em saúde em que a família é considerada como membro da equipe e parceira na promoção do cuidado à saúde do familiar doente e hospitalizado. Para tanto aplicarei um questionário denominado Percepção do Cuidado Centrado no Paciente Adulto e Família – Profissional (PCCPAF-P *versão brasileira*) que contém duas partes. A primeira consiste em sete questões relacionadas a informações sociodemográficas e a segunda, contém 20 questões sobre a percepção profissionais em relação as pessoas que vivem com HIV/AIDS e seus familiares internados na DIP, acerca do Cuidado Centrado na Pessoa e Família, incluindo os temas respeito, colaboração, parceria e suporte. As repostas variam nunca, às vezes, geralmente, sempre. Este questionário será aplicado no setor em que você trabalha, em sala privativa, ou em outro local privativo que você indicar. Informo ainda que a pesquisa não trará nenhum risco a você, mas em caso de desconforto será oferecida assistência pela equipe de pesquisa. Cabe ressaltar que, em todas as fases do projeto, os aspectos éticos serão respeitados tais como: garantia do anonimato e sigilo dos participantes, e respeito à sua privacidade e intimidade, sendo que vocês poderão perguntar tudo que quiserem a respeito do estudo antes ou durante a pesquisa. Em qualquer etapa do estudo, vocês terão acesso a pesquisadora Enfermeira Doutoranda Analice Cristhian Flavio Quintanilha, responsável pela pesquisa, que pode ser encontrada para esclarecimento de eventuais dúvidas na unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Universitário Maria aparecida Pedrossian, na Av. Felinto Muller, S/N, telefone (67) 3345-3096. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), no telefone (67) 3345 7187. Lembramos que sua participação em muito contribuirá com subsídios para avaliação do projeto e as informações obtidas serão mantidas no anonimato e oportunamente realizarei a devolução dos dados e resultados obtidos. Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, bem como não haverá compensação financeira relacionada à sua participação. Vocês poderão retirar o seu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o estudo, não havendo prejuízo, ou perda de qualquer benefício que possam ter adquirido. Os dados coletados neste estudo serão utilizados em publicações e eventos científicos. Acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “INTERVENÇÕES NA PROMOÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA E FAMÍLIA DE INDIVÍDUOS QUE VIVE COM HIV/AIDS” Eu discuti com a responsável pelo estudo, Enfermeira Doutoranda Analice Cristhian Flavio Quintanilha, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados durante a coleta de dados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo, ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

_____ Data ____/____/____
Assinatura do sujeito ou do responsável.

_____ Data ____/____/____
Assinatura da testemunha.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do sujeito ou representante legal para participação neste estudo.

_____ Data ____/____/____
Analice Cristhian Flavio Quintanilha.

APÊNDICE IV – Instrumento de avaliação semântica

INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO SEMÂNTICA				
<p>O questionário original é validado para a língua portuguesa: © Shields L, Tanner A. Pilot study of a tool to investigate perceptions of Family-Centered Care in different care settings. <i>Pediatr. Nurs.</i> 2004; 30(3):198-199. <i>Adaptação para língua portuguesa brasileira por Silva TOHN, Alves LBO, Balieiro MMFG, Mandetta MA, Tanner A, Shields L. Cross-cultural adaptation of an instrument to measure the family-centered care. Acta paul. enferm. [online]. 2015, vol.28, n.2, pp. 107-112</i>”, foi elaborado para ser aplicado à equipe e pais que prestam cuidados (pacientes pediátricos).</p> <p>A avaliação semântica e adaptação do questionário se torna necessário, tendo em vista que, o mesmo será utilizado com paciente e seus familiares na fase de vida adulta.</p> <p>Tal avaliação semântica e adaptação está sendo realizada, como parte da pesquisa de Doutorado “Intervenções na promoção do cuidado centrado na pessoa e família de indivíduos que vivem com HIV/AIDS”, da Doutoranda Enfermeira Analice Cristhian Flavio Quintanilha, com liberação pelo comitê de ética CAAE: 01467718.9.0000.0021, Parecer Nº 3.030.822.</p> <p>As alterações realizadas foram destacadas com a coloração CINZA ao decorrer dos questionários.</p> <p>A concordância deve ser feita assinalando uma das três alternativas na coluna CONCORDÂNCIA, e pode se dar de forma total através da resposta SIM, parcial, através da PARCIALMENTE (quando é necessária uma sugestão de redação) ou você pode não concordar através da resposta NÃO (necessitando também de uma sugestão ou justificativa).</p>				
EQUIPE				
Nome original do questionário adaptado e validado para a língua portuguesa			Sugestão para o nome do questionário adaptado ao paciente e família na fase adulta	
Percepção do Cuidado Centrado na Família- Equipe <i>versão brasileira</i> (PCCF-P / versão brasileira)			Percepção do Cuidado Centrado na pessoa Adulta e sua Família – Profissional (PCCPAF/P - versão brasileira)	
Parte 1: Informações demográficas			Parte 1: Informações demográficas (Profissional)	
	QUESTÃO ORIGINAL	QUESTÃO ADAPTADA PARA FASE ADULTA	CONCORDÂNCIA	SUGESTÃO/ JUSTIFICATIVA
1	Qual seu sexo? a) Feminino b) Masculino	Qual seu sexo? A. Masculino B. Feminino	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
2	Qual sua faixa etária? a) 25 anos ou menos b) 26-30 anos c) 31-45 anos d) 46-50 anos e) 51-55 anos f) 56-60 anos g) Mais de 60 anos	Qual a sua faixa etária? A. 25 anos ou menos B. 26 a 30 anos C. 31 a 45 anos D. 46 a 50 anos E. 51 a 55 anos F. 56 a 60 anos G. 61 anos ou mais	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
3	Qual seu nível mais alto de escolaridade? _____	Qual é seu nível de escolaridade? A) Fundamental incompleto B) Fundamental completo C) Médio incompleto D) Médio completo E) Curso técnico F) Superior incompleto G) Superior completo H) Pós graduação I) Outros, por favor especifique_____	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	

4	Há quanto tempo você trabalha com recém-nascidos/crianças/jovens? _____anos.	Há quanto tempo você trabalha com pessoas que vivem com HIV/AIDS? _____anos	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
5	Você é um(a): Enfermeiro(a): a) Residente b) Assistencial/diarista c) Assistencial/folguista d) Encarregado/supervisor e) Docente Médico: a) Residente b) Assistencial/diarista c) Assistencial/plantonista d) Docente e) Outro profissional da saúde: (por favor, especifique sua profissão). _____	Você exerce suas atividades no hospital como: a. Nível Técnico b. Técnico de enfermagem c. Auxiliar de Enfermagem d. Enfermeiro (a) e. Residente f. Assistencial/diarista g. Assistencialista/folguista h. Encarregado/supervisor i. Médico (a) j. Residente k. Assistencial l. plantonista m. Docente n. Outro Profissional de saúde (por favor especifique a sua profissão)_____	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
6	Em qual unidade atualmente você está trabalhando neste hospital? (p. ex.: emergência, enfermaria, etc.)	*****	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
6	Você tem alguma especialização em pediatria / saúde infantil / neonatal / adolescência? a) Sim b) Não Se sim, por favor, informe sua titulação.	Você tem alguma especialização em saúde do adulto ou infectologia? A) Sim B) Não Se sim, por favor, informe sua titulação:	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
7	**	7. Durante sua formação acadêmica ou curso técnico, houve contato com o termo Cuidado Centrado na Família? A) Sim B) Não Se sim, por favor, descreva:	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
8	**	8. Você recebeu, em algum momento, treinamento em serviço sobre Cuidado Centrado na Família? A) Sim B) Não Se sim, por favor, descreva:	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	

9	**	Conhece teorias sobre cuidados às famílias? A) Sim B) Não Se sim, por favor, descreva:_____	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
---	----	---	---	--

Algumas frases foram parcialmente ou totalmente alteradas para atender a pessoa na fase adulta.

Palavras alteradas: Criança=paciente ou ente, pais ou membro da família =família ou familiar (es).

*Pergunta 6: foi suprimida e substituída, para melhor adaptação a realidade do serviço que será realizada a pesquisa.

** Perguntas 7,8,9 – Foram inseridas para reconhecer se a equipe teve contato anterior a aplicação desse questionário e, de alguma forma com a teoria de Cuidado centrado no paciente e família. O layout do questionário será conforme o original.

Parte 2: Perguntas sobre cuidado centrado na família	Parte 2: Perguntas sobre cuidado centrado na família (Profissional)
---	--

Para a segunda parte do questionário serão utilizadas as mesmas opções do questionário original, para melhor descrever a experiência dos que respondem (nunca, às vezes, geralmente, sempre), porém nessa versão retiramos essas opções para que você avaliador, tenha o espaço para colocar as suas impressões e o entendimento em relação as alterações realizadas, quando comparados os questionários nas versões pediátrica e adulto, e notificar suas sugestões para a redação da questão.

	QUESTÃO ORIGINAL	QUESTÃO ADAPTADA PARA ADULTO	CONCORDÂNCIA	SUGESTÃO/ JUSTIFICATIVA
1	Quando os pais chegam ao hospital, esforços são realizados para que se sintam bem vindos	Quando os familiares chegam ao hospital, esforços são realizados para que se sintam bem-vindos	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
2	Outros membros da família da criança são bem vindos quando estão presentes com ela no hospital	É permitido que mais de um membro da família acompanhe o paciente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
3	Os pais podem permanecer com sua criança durante os procedimentos	Os familiares podem permanecer com seu ente durante os procedimentos	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
4	Os pais podem questionar as recomendações sobre o tratamento de sua criança	Os familiares podem questionar as recomendações sobre o tratamento do seu ente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
5	Os pais são tratados como visitantes (ao invés de pais), quando presentes no hospital	Os familiares são tratados como visitantes (ao invés de familiar) quando presentes no hospital	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
6	A privacidade e a confidencialidade da criança são respeitadas	A privacidade e a confidencialidade do paciente são respeitadas	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
7	Os pais estão preparados para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade após a alta de sua criança	Os familiares são preparados para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade após a alta do seu ente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	

8	Os pais recebem informações honestas sobre o cuidado de sua criança	Os familiares recebem informações honestas sobre o cuidado com seu ente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
9	Os pais são informados sobre para quem ligar, caso necessitem de ajuda ou encorajamento quando voltam para casa	Os familiares são informados sobre para quem ligar, caso necessitem de ajuda ou encorajamento quando voltam para casa	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
10	Os pais são incluídos quando são tomadas decisões sobre o cuidado de sua criança	Os familiares são incluídos quando são tomadas decisões sobre o cuidado do seu ente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
11	Os pais recebem orientações em relação ao que precisam saber sobre os cuidados de sua criança	Os familiares recebem orientações em relação ao que precisam saber sobre os cuidados com seu ente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
12	Os pais são informados sobre o nome do médico responsável pelo cuidado de sua criança	Os familiares são informados sobre o nome do médico responsável pelo cuidado do seu ente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
13	Os pais conseguem entender o material impresso que recebem	Os familiares conseguem entender o material escrito que recebem	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
14	A família é incluída no cuidado da criança	A família é incluída no cuidado com o ente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
15	Os pais são sobrecarregados com as informações que recebem sobre sua criança	Os familiares são sobrecarregados com informações que recebem sobre seu ente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
16	A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de cada criança	A equipe está familiarizada com as necessidades individuais do meu familiar	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
17	A equipe escuta as preocupações dos pais	A equipe escuta as preocupações dos familiares	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
18	Os pais vêm a mesma equipe	Os familiares vêm a mesma equipe cuidando do seu ente diariamente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
19	A equipe sabe quem são as pessoas que dão suporte aos pais	A equipe sabe quem são as pessoas que dão suporte aos familiares	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
20	A equipe compreende o que os pais e sua família estão passando.	A equipe compreende o que os familiares estão passando.	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
Algumas frases foram parcialmente ou totalmente alteradas para atender a pessoa na fase adulta.				

Palavras alteradas: Criança=paciente ou ente, pais ou membro da família =família ou familiar(es).

Para o preenchimento e concordância quanto às questões, serão utilizadas as mesmas orientações que constam na primeira página.

FAMÍLIA

Nome original do questionário adaptado e validado para a língua portuguesa		Sugestão para o nome do questionário adaptado ao paciente e família na fase adulta	
Percepção do Cuidado Centrado na Família - Pais <i>versão brasileira</i> (PCCF-P / versão brasileira)		Percepção do Cuidado Centrado na Pessoa Adulta e sua Família – Pessoa e seu Familiar (PCCPAF-F versão brasileira)	
QUESTÃO ORIGINAL	QUESTÃO ADAPTADA PARA FASE ADULTA	CONCORDÂNCIA	SUGESTÃO/ JUSTIFICATIVA
Parte 1: Informações demográficas		Parte 1: Informações demográficas (Pessoa e seu Familiar)	
1	Qual seu sexo? a) Feminino b) Masculino	Qual seu sexo? A) Masculino B) Feminino	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente
2	Qual sua faixa etária? a) 15 anos ou menos b) 16-20 anos c) 21-25 anos d) 26-30 anos e) 31-45 anos f) 46-50 anosg) 51 ou mais	Qual a sua faixa etária? A) 15 anos ou menos B) 16 a 20 anos C) 21 a 25 anos D) 26 a 30 anos E) 31 a 45 anos F) 46 a 50 anos G) 51 anos ou mais	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente
3	Qual seu nível mais alto de escolaridade? a) Fundamental incompleto b) Fundamental complet c) Médio incompleto d) Médio completo e) Curso técnico f) Superior incompleto g) Superior completo h) Pós-graduação i) Outros (por favor, especifique) _	.Qual é seu nível de escolaridade? A) Fundamental incompleto B) Fundamental completo C) Médio incompleto D) Médio completo E) Curso técnico F) Superior incompleto G) Superior completo H) Pós graduação I) Outros, por favor especifique _____	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente
4	Qual seu CEP ou bairro? _____	Qual é seu CEP ou bairro? _____	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente
5	Quanto tempo você demora para vir de sua casa até o hospital? a) menos de 30 minutos b) 30 minutos a 1 hora c) 1-2 horas d) 3-4 horas e) Mais de 4 horas	Qual é o tempo que você demora para vir de sua casa até o hospital? A) Menos de 30 minutos B) 30 minutos a 1 hora C) 1 – 2 horas D) 3 – 4 horas E) Mais de 4 horas	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente

6	Qual o grau de dificuldade para você comparecer ao hospital? a) não muito b) pouco c) razoavelmente d) muito difícil	Qual é o grau de dificuldade para você comparecer ao hospital? A) Não muito B) Pouco C) Razoavelmente D) Muito difícil	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
7	Quantas crianças estão sob seus cuidados? a) 1 b) 2 c) 3 d) 4 e) mais de 4	Quantas pessoas estão sobre seus cuidados no momento? A) 1 B) 2 C) 3 D) 4 E) Mais de 4	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
8	Quais as idades das crianças sob seus cuidados? _____	Qual as idade das pessoas que estão sob seus cuidados? __	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
9	Existe outra pessoa em sua casa que ajuda você a cuidar das crianças? a) Sim b) Não	Existe outra pessoa em sua casa, ou de fora dela, que ajuda você a cuidar das pessoas que estão sob seus cuidados? a) Sim b) Não Se sim, por favor, especifique quem?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
10	Alguma de suas crianças já foi hospitalizada antes? a) Sim b) Não	Algum outro familiar seu já foi hospitalizado antes? A) Sim B) Não	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
11	Qual a idade de sua criança hospitalizada? _____	Qual é a idade do seu familiar hospitalizado? _____anos	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
12	Qual doença/condição levou sua criança a ser hospitalizada desta vez?	Qual doença/condição levou seu familiar a ser hospitalizado desta vez?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
13	A sua criança já esteve internada neste hospital antes? a) Sim b) Não	Seu familiar já esteve internado nesse hospital antes? A) Sim B) Não	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
14	Há quanto tempo sua criança está internada neste hospital desta vez? __Horas __Dias __ Semanas	Há quanto tempo seu familiar está internado nesse hospital desta vez? ____ Horas ____ Dias ____ Semanas	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	

15	Quando sua criança irá para casa? a) Hoje b) Amanhã c) Esta semana d) Não sei ainda	Quando seu familiar irá para casa? A) Hoje B) Amanhã C) Esta semana D) Não sei ainda	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
16	**	Qual é a sua religião: _____	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
17	**	Qual é o seu parentesco ou grau afinidade com o paciente? _____	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
18	**	Você está trabalhando no momento? A) Sim B) Não, Se não, por favor especifique o porque _____	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
19	**	Quantas pessoas dependem desse salário? _____	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	

Algumas frases foram parcialmente ou totalmente alteradas para atender a pessoa na fase adulta.

Palavras alteradas: Criança=paciente ou ente, pais ou membro da família=família ou familiar (es).

** Perguntas 16,17,18,19 – Foram inseridas para reconhecer a família do adulto quanto ao aspecto sociodemográfico e cultural. O layout do questionário será conforme o original.

Parte 2: Perguntas sobre cuidado centrado na família		Parte 2: Perguntas sobre cuidado centrado na família (Pessoa e familiar)		
	QUESTÃO ORIGINAL	QUESTÃO ADAPTADA PARA FASE ADULTA	CONCORDÂNCIA	SUGESTÃO/ JUSTIFICATIVA
1	Quando venho ao hospital sinto-me bem vindo	Quando venho ao hospital sinto-me bem-vindo	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
2	Outros membros de minha família são bem-vindos para estar comigo no hospital	Outros membros da família são bem-vindos para estar comigo no hospital	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
3	Eu consigo ficar com minha criança durante os procedimentos	Eu consigo ficar com meu familiar durante os procedimentos	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
4	Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento de minha criança	Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento do meu familiar	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
5	Sinto-me como um visitante (ao invés de pai/mãe) quando venho ao hospital	Sinto-me como visitante (ao invés de familiar) quando venho ao hospital	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	
6	A privacidade e o sigilo referentes às informações de minha criança são respeitados	A privacidade e o sigilo referentes às informações do meu familiar são respeitadas	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Parcialmente	

7	Sinto-me preparado para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade para acompanhamento de minha criança após a alta	Sinto-me preparado para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade para acompanhamento do meu familiar após a alta	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
8	Recebo informações honestas sobre o cuidado de minha criança	Recebo informações honestas sobre o cuidado do meu familiar	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
9	Quando estou em casa, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro	Quando estou em casa, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
10	A equipe inclui-me quando decisões sobre o cuidado de minha criança estão sendo tomadas	A equipe inclui-me quando decisões sobre o cuidado do meu familiar estão sendo tomados	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
1	Recebo orientações em relação ao que preciso saber sobre o cuidado de minha criança	Recebo orientações sobre o que preciso saber em relação ao cuidado do meu familiar	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
12	Eu sei o nome do médico responsável pelo cuidado de minha criança	Eu sei o nome do médico responsável pelo cuidado do meu familiar	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
13	Eu compreendo as orientações escritas que recebo	Eu compreendo as orientações escritas que eu recebo	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
14	Minha família é incluída no cuidado de minha criança	Outras pessoas da família são incluídas no cuidado do meu familiar	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
15	Sinto-me sobrecarregado com as informações que recebo sobre minha criança	Sinto-me sobrecarregado com as informações que recebo sobre o meu familiar	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
16	A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de minha criança	A equipe está familiarizada com as necessidades individuais do meu familiar	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
17	A equipe escuta minhas preocupações	A equipe escuta minhas preocupações	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
18	Eu vejo a mesma equipe cuidando de minha criança diariamente	Eu vejo a mesma equipe cuidando do meu familiar diariamente	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
19	A equipe sabe quais são as pessoas que me oferecem suporte	A equipe sabe quais são as pessoas que me oferecem suporte	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	
20	A equipe compreende o que minha família e eu estamos passando	A equipe compreende o que minha família e eu estamos passando	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Parcialmente	

*Algumas frases foram parcialmente ou totalmente alteradas para atender a pessoa na fase adulta.
Palavras alteradas: da minha criança= do meu familiar; com minha criança= com meu familiar; de pais= de familiar.
O layout do questionário será seguido conforme o original

Outras sugestões a serem expostas pelo avaliador:

APÊNDICE V - Percepção do Cuidado Centrado no Paciente Adulto e Família – Profissional (PCCPAF/P - versão brasileira)

Parte 1: Caracterização dos profissionais

Por favor, circule a letra que melhor descreve a sua escolha para cada pergunta

<p>Qual é o seu gênero?</p> <p>A. Masculino B. Feminino C. Outros _____</p> <p>1. Qual a sua faixa etária?</p> <p>A. 25 anos ou menos B. 26 a 30 anos C. 31 a 45 anos D. 46 a 50 anos E. 51 a 55 anos F. 26 a 60 anos G. 61 anos ou mais</p> <p>A quanto tempo você trabalha com pessoas que vivem com o HIV/AIDS? _____ anos</p> <p>1. Qual é seu maior nível de escolaridade? _____</p> <p>Você tem alguma especialização em saúde do adulto ou infectologia?</p> <p>A) Sim B) Não Se sim, por favor informe sua titulação: _____</p>	<p>1. Você exerce suas atividades no hospital como:</p> <p>Nível Técnico A. Técnico de enfermagem B. Auxiliar de Enfermagem</p> <p>Enfermeiro (a) Residente A. Assistencial A. Responsável técnico A. Supervisor</p> <p>Médico (a) Preceptor / docente A. Residente A. Assistencialista do setor A. Plantonista A. Outros Profissionais: _____</p> <p>7. Durante sua formação, houve contato com o termo Cuidado Centrado na Pessoa e Família? Descreva: A) Sim B) Não Se sim, descreva: _____</p> <p>1. Recebeu treinamento em serviço sobre Cuidado Centrado na Pessoa e Família?</p> <p>A) Sim B) Não Se sim, descreva: _____ _____</p> <p>9. Conhece teorias sobre cuidados às famílias? Cite as teorias que conhece: _____</p>
---	--

Percepção do Cuidado Centrado no Paciente Adulto e Família – Profissional (PCCPAF/P - versão brasileira)

Parte 2: Perguntas sobre cuidado centrado na pessoa e família

Por favor, leia cada afirmativa e marque a opção que melhor descreve sua experiência.

	Questões	Nunca	Às vezes	Geralmente	Sempre
1	Quando o familiar do paciente chega ao hospital você realiza o acolhimento do mesmo?				
2	Os membros da família são bem vindos para estar com o paciente no hospital				
3	Os membros da família podem permanecer com ele durante os procedimentos				
4	Os membros da família podem perguntar sobre as recomendações do tratamento do paciente que estão acompanhando				
5	O familiar é tratado como familiar (ao invés de visitante) quando presente no hospital				
6	A privacidade e o sigilo referentes às informações dos pacientes são respeitadas				
7	Os membros da família são preparados para a alta do paciente que estão acompanhando, e são encaminhados a outros serviços na comunidade (após a alta)				
8	Os membros da família recebem informações honestas sobre o cuidado do paciente que estão acompanhando				
9	Os membros da família são informados para quem ligar, caso necessitem de ajuda ou encorajamento quando voltam para casa				
10	Os membros da família são incluídos na tomada de decisão e cuidado do seu familiar				
11	Os membros da família recebem informações em relação ao que precisam saber sobre os cuidados com seu familiar				
12	Os membros da família são informados sobre o nome do médico responsável pelo cuidado do seu familiar				
13	Os membros da família conseguem entender as orientações que recebem na admissão do seu familiar				
14	Os membros da família são incluídos no cuidado com o seu familiar				
15	Os membros da família são sobrecarregados com informações sobre seu familiar				
16	A equipe está familiarizada com as necessidades de cada paciente				
17	A equipe escuta as preocupações dos familiares				
18	Os membros da família veem a equipe cuidando do seu familiar diariamente				
19	A equipe sabe quem são as pessoas que oferecem rede de apoio aos familiares				
20	A equipe sabe o que os familiares estão passando				

Obrigado por preencher ao questionário. *Realizada avaliação semântica de conteúdo em 10/08/2019.

APÊNDICE VI - Percepção do Cuidado Centrado no Paciente Adulto e Família – Pessoa que vive com HIV/Aids e seu Familiar (PCCPAF/F - versão brasileira)

Parte 1: Caracterização do familiar

Por favor, circule o número que melhor descreve sua escolha para cada pergunta

<p>1. Qual é o seu gênero? A) Masculino B) Feminino C) Outros _____</p> <p>2. Qual a sua faixa etária? A) 15 anos ou menos B) 16 a 20 anos C) 21 a 25 anos D) 26 a 30 anos E) 31 a 45 anos F) 46 a 50 anos G) 51 anos ou mais</p> <p>3. Qual é seu nível de escolaridade? Por favor especifique _____</p> <p>4. Qual é a sua religião: _____</p> <p>5. Qual é o seu parentesco com o paciente: _____</p> <p>6. Qual é a sua faixa salarial A) até 1 salário mínimo B) 2 a 5 salários mínimos C) 6 a 9 salários mínimos D) acima de 10 salários</p> <p>7. Quantas pessoas dependem desse salário? _____</p> <p>8. Existe outra pessoa em sua casa que ajuda você a cuidar do seu familiar? A) Sim, quem _____ B) Não</p> <p>9. Você está trabalhando no momento? A) Sim B) Não, porque _____</p> <p>10. Qual é seu CEP ou bairro? _____</p> <p>11. Qual é o tempo que você demora para vir da sua casa até o hospital? A) menos de 30 minutos B) 30 minutos a 1 hora C) 1 a 2 horas D) 3 a 4 horas E) mais de 4 horas</p>	<p>12. Qual é o grau de dificuldade para você comparecer ao hospital? A) Não muito B) Pouco C) Razoavelmente D) Muito difícil</p> <p>13. Qual é o meio de transporte que você utiliza para chegar ao hospital? A) Ônibus B) Carro próprio C) Táxi/Uber D) Outros _____</p> <p>13. Quantas pessoas estão sob seus cuidados? A) 1 B) 2 C) 3 D) 4 E) Mais de 4</p> <p>14. Algum outro familiar seu já foi hospitalizado antes? A) Sim B) Não</p> <p>15. Qual é a idade do seu familiar hospitalizado (a)? _____ anos</p> <p>16. Qual é a doença/condição que levou seu familiar a ser hospitalizado (a) desta vez? _____</p> <p>17. Seu familiar já esteve internado nesse hospital antes? A) Sim B) Não</p> <p>18. Há quanto tempo seu familiar está internado (a) nesse hospital dessa vez? ____ horas ____ dias ____ semanas</p> <p>19. Quando seu familiar irá para casa? A) Hoje B) Amanhã C) Esta semana D) Não sei ainda</p>
--	--

Percepção do Cuidado Centrado no Paciente Adulto e Família – Pessoa que vive com HIV/Aids e seu familiar (PCCPAF/F - versão brasileira)

Parte 2: Perguntas sobre Cuidado Centrado na Pessoa e Família

Por favor, leia cada afirmativa e marque a opção que melhor descreve sua experiência.

	Questões	Nunca	Às vezes	Geralmente	Sempre
1	Quando venho ao hospital sinto-me bem-vindo				
2	Outros membros da família são bem-vindos para estar comigo no hospital				
3	Eu consigo ficar com meu familiar durante os procedimentos				
4	Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento do meu familiar				
5	Sinto-me como familiar (ao invés de visitante) quando venho ao hospital				
6	A privacidade e o sigilo referentes às informações do meu familiar são respeitadas				
7	Sinto-me preparado para a alta; e sou encaminhado a outros serviços na comunidade para acompanhamento do meu familiar (após a alta)				
8	Recebo informações honestas sobre o cuidado do meu familiar				
9	Quando estou em casa, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro				
10	A equipe me inclui quando decisões sobre o cuidado do meu familiar estão sendo tomados				
11	Recebo orientações sobre o que preciso saber em relação ao cuidado do meu familiar				
12	Eu sei o nome do médico responsável pelo cuidado do meu familiar				
13	Eu compreendo as orientações escritas que eu recebo na admissão do meu familiar				
14	Outras pessoas da família são incluídas no cuidado do meu familiar				
15	Sinto-me aliviado com as informações que recebo sobre o meu familiar				
16	A equipe está familiarizada com as necessidades individuais do meu familiar				
17	A equipe escuta minhas preocupações				
18	Eu vejo a equipe cuidando do meu familiar diariamente				
19	A equipe sabe quais são as pessoas que me oferecem rede de apoio				
20	A equipe sabe o que minha família e eu estamos passando				

Obrigado por preencher o questionário. *Realizada avaliação semântica de conteúdo em 10/08/2019.