

Millenium, 2(Edição Especial Nº18)


pt

DESENVOLVIMENTO DE ALGORITMO PARA COMUNICAÇÃO DA COLOCAÇÃO DE DISPOSITIVO MÉDICO EM PEDIATRIA: ESTUDO COM GRUPOS FOCAIS

DEVELOPING AN ALGORITHM FOR COMMUNICATING MEDICAL DEVICE PLACEMENT IN PEDIATRICS: A FOCUS GROUP STUDY

DESARROLLO DE UN ALGORITMO PARA COMUNICAR LA COLOCACIÓN DE DISPOSITIVOS MÉDICOS EN PEDIATRÍA: ESTUDIO DE UN GRUPO DE DISCUSIÓN

Sara Lemos^{1,2}  <https://orcid.org/0000-0003-4301-3277>

Lígia Lima^{3,4}  <https://orcid.org/0000-0003-4556-0485>

Luísa Andrade^{3,4}  <https://orcid.org/0000-0002-5715-855X>

Maria do Céu Barbieri-Figueiredo^{2,5}  <https://orcid.org/0000-0003-0329-0325>

¹ Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS), Porto, Portugal

² Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS), Porto, Portugal

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

⁴ Centro de Investigação em Tecnologias e Serviço de Saúde na Rede de Investigação em Saúde (CINTESIS@RISE), Porto, Portugal

⁵ Universidade de Huelva, Huelva, Espanha

Sara Lemos - up202002138@up.pt | Lígia Lima - ligia@esenf.pt | Luísa Andrade - luisaandrade@esenf.pt |

Maria do Céu Barbieri-Figueiredo - ceu.barbieri@denf.uhu.es



Autor Correspondente:

Sara Lemos

Rua de Jorge Viterbo Ferreira, 228

4050-313 – Porto - Portugal

up202002138@up.pt

RECEBIDO: 07 de outubro de 2024

REVISTO: 09 de março de 2025

ACEITE: 08 de abril de 2025

PUBLICADO: 21 de maio de 2025

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

RESUMO

Introdução: A comunicação com famílias de crianças com condições crônicas que necessitam de dispositivos médicos é fundamental, mas frequentemente subvalorizada.

Objetivo: Identificar as etapas e componentes de um algoritmo que oriente a comunicação com famílias de crianças com condição crônica com indicação para colocação de dispositivo médico.

Métodos: Realizaram-se três sessões com grupos focais, envolvendo profissionais de saúde e familiares, com um total de 11 participantes. Na primeira sessão, os participantes compartilharam experiências e contribuíram para a construção do algoritmo. As sessões seguintes foram dedicadas à análise da versão preliminar do algoritmo.

Resultados: A análise da primeira sessão confirmou a ausência de protocolos de comunicação, a importância do planejamento e comunicação interdisciplinar e o potencial contributo de um algoritmo para colmatar essas lacunas. Três momentos principais foram identificados no processo de comunicação: preparação para a informação, momento da comunicação da notícia e comunicar para a capacitação da família. Nas reuniões seguintes, o algoritmo preliminar foi revisto, com sugestões de melhorias, como a necessidade de reuniões interdisciplinares, o reforço do apoio emocional e prático para as famílias, resultando na versão final do algoritmo.

Conclusão: As etapas e componentes identificadas no algoritmo evidenciam o seu potencial como recurso dinâmico, ajustável às especificidades de cada família. O seu *codesign* constitui um procedimento de apoio à tomada de decisão durante os processos de comunicação com famílias que lidam com a colocação de dispositivos médicos.

Palavras-chave: algoritmo; família; criança; dispositivo médico; comunicação

ABSTRACT

Introduction: Communication with families of children with chronic conditions who need medical devices is fundamental but often undervalued.

Objective: To identify the stages and components of an algorithm to guide communication with families of children with chronic conditions with an indication for placement of a medical device.

Methods: Three focus group sessions were held, involving health professionals and family members, with a total of 11 participants. In the first session, participants shared their experiences and contributed to the construction of the algorithm. The following sessions were dedicated to analyzing the preliminary version of the algorithm.

Results: Analysis of the first session confirmed the absence of communication protocols, the importance of interdisciplinary planning and communication, and the potential contribution of an algorithm to bridge these gaps. Three main moments were identified in the communication process: preparing for information, communicating the news and communicating to empower the family. In the following meetings, the preliminary algorithm was revised, with suggestions for improvements, such as the need for interdisciplinary meetings, the reinforcement of emotional and practical support for families, resulting in the final version of the algorithm.

Conclusion: The steps and components identified in the algorithm show their potential as a dynamic resource, adjustable to the specificities of each family. Its codesign constitutes a procedure during communication processes with families dealing with the placement of medical devices.

Keywords: algorithm; family; child; medical device; communication

RESUMEN

Introducción: La comunicación con las familias de niños con enfermedades crónicas que requieren dispositivos médicos es fundamental, pero a menudo infravalorada.

Objetivo: Identificar las etapas y los componentes de un algoritmo para guiar la comunicación con las familias de niños con enfermedades crónicas con indicación de colocación de un dispositivo médico.

Métodos: Se celebraron tres sesiones de grupos focales, con profesionales sanitarios y familiares, con un total de 11 participantes. En la primera sesión, los participantes compartieron sus experiencias y contribuyeron a la construcción del algoritmo. Las siguientes sesiones se dedicaron a analizar la versión preliminar del algoritmo.

Resultados: El análisis de la primera sesión confirmó la ausencia de protocolos de comunicación, la importancia de la planificación y la comunicación interdisciplinarias y la posible contribución de un algoritmo para colmar estas lagunas. Se identificaron tres momentos principales en el proceso de comunicación: preparar de la información, comunicar la noticia y comunicar para empoderar a la familia. En las reuniones siguientes, se revisó el algoritmo preliminar, con sugerencias de mejora, como la necesidad de reuniones interdisciplinares, el refuerzo del apoyo emocional y práctico a las familias, dando lugar a la versión final del algoritmo.

Conclusión: Los pasos y componentes identificados en el algoritmo muestran su potencial como recurso dinámico, ajustable a las especificidades de cada familia. Su *codesign* constituye un procedimiento de apoyo a la toma de decisiones durante los procesos de comunicación con las familias que se ocupan de la colocación de dispositivos médicos.

Palabras Clave: algoritmo; familia; niño; dispositivo médico; comunicación

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

INTRODUÇÃO

O crescimento progressivo das condições crônicas complexas em pediatria, particularmente entre o subgrupo de crianças dependentes de dispositivos médicos, é responsável por uma necessidade acrescida de recursos de saúde e de cuidados altamente diferenciados. Estas crianças, devido à sua maior vulnerabilidade, requerem intervenções que respondam eficazmente às suas necessidades clínicas e àquelas que resultam do impacto da condição sobre as famílias (Giambra & Spratling, 2023).

A literatura destaca que as necessidades não totalmente satisfeitas, identificadas por estas famílias, estão relacionadas com a comunicação com os profissionais de saúde, incluindo a falta de informação abrangente desde a descoberta do diagnóstico e ao longo de todo o percurso da doença (Thomas et al., 2023). As famílias atribuem grande importância à qualidade da comunicação com os profissionais de saúde, considerando-a um fator essencial de apoio (Gill et al., 2021). Quando essa comunicação é clara e orientada para as suas necessidades, as famílias percebem um aumento no seu bem-estar geral (Author Blinded, 2024b). Este ponto foi reforçado num estudo qualitativo que realizámos no norte de Portugal com pais de crianças com dispositivos médicos, onde foi salientada a importância de uma comunicação eficaz e de qualidade com os profissionais de saúde e do seu impacto na capacidade de gestão da condição de saúde dos filhos e do seu bem-estar (Author Blinded, 2024a).

Neste sentido, é importante investir na melhoria dos processos de comunicação entre profissionais de saúde e famílias. Para melhorar a qualidade dos cuidados e dos processos de comunicação, a evidência tem recomendado o desenvolvimento de procedimentos sistemáticos e estruturados, que orientem os profissionais de saúde, como diretrizes, protocolos e/ou algoritmos baseados em evidências (De Leo et al., 2023). Um algoritmo constitui um modelo de intervenção promissor no processo de comunicação dos profissionais de saúde com as famílias, cujos filhos precisam de colocação de dispositivo médico (Brier et al., 2015). Este estudo teve como objetivo identificar as etapas e componentes de um algoritmo que oriente a comunicação com famílias de crianças com condição crónica com indicação para colocação de dispositivo médico.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A experiência de internamento é particularmente difícil para as famílias, sendo este um período de grande vulnerabilidade (Phillips et al., 2021). Durante este tempo, as famílias podem ser confrontadas com uma série de experiências e desafios, incluindo oscilações clínicas dos seus filhos e grandes perturbações da dinâmica familiar, o que pode comprometer a gestão eficaz das suas emoções (Perez-Ardanaz et al., 2024). As famílias sublinham o profundo impacto da comunicação em momentos de maior vulnerabilidade clínica, como seja a colocação de dispositivos médicos (como por exemplo cateter venoso central, suporte respiratório através de oxigenoterapia invasiva e não invasiva, entre outros), situações estas marcadas por extrema incerteza e stresse (Giambra et al., 2017). Estes momentos são frequentemente acompanhados de sentimentos de ansiedade, preocupação, medo, angústia e confusão (Phillips et al., 2021).

O impacto deste turbilhão de emoções pode ter consequências a longo prazo, comprometendo a capacidade das famílias de aprender e compreender plenamente a complexidade das necessidades de saúde dos seus filhos e de estarem psicologicamente disponíveis para fornecer cuidados adequados a longo prazo (Phillips et al., 2021; Toly et al., 2019). Por esta razão, o apoio a estas famílias deve ser multidisciplinar, numa abordagem de cuidado centrado na família e capaz de dar resposta à complexidade das suas necessidades (Radu et al., 2022).

Face à vulnerabilidade que enfrentam durante estes processos, é essencial que os profissionais de saúde estabeleçam uma comunicação efetiva com informações claras e consistentes ajustada às necessidades de cada família e lhes proporcione apoio a nível emocional (Giambra & Spratling, 2023; Radu et al., 2022).

O apoio informativo e emocional contínuo permite que a família disponha de tempo para adquirir o conhecimento e as habilidades necessárias sobre a situação, para além de que contribui para uma experiência menos traumática e uma melhor adaptação ao longo da sua jornada terapêutica (Radu et al., 2022; Toly et al., 2019).

A investigação destaca a importância de se investir em modelos de intervenção que garantam uma comunicação eficaz e sensível para as famílias de crianças que necessitam da colocação de dispositivos médicos (Giambra et al., 2017; Giambra & Spratling, 2023). Esses esforços devem ser direcionados para os principais momentos do processo: a preparação das famílias para a receção da informação, a comunicação propriamente dita, e o acompanhamento pós-comunicação (Warnock, 2014). Nos contextos pediátricos, é essencial promover melhorias no processo de comunicação, garantindo que estas estejam alinhadas com os objetivos e necessidades específicas de cada família.

Uma estratégia para apoiar os profissionais de saúde é o fornecimento de orientação clínica, geralmente na forma de diretrizes de prática clínica, protocolos e/ou algoritmos, desenvolvidas para harmonizar os cuidados, reduzir a variabilidade na prática clínica e garantir que as decisões sejam fundamentadas nas melhores evidências disponíveis (De Leo et al., 2023). Especificamente, o algoritmo é um procedimento sistemático e estruturado de apoio à tomada de decisão, que permite aos profissionais de saúde uma visão completa do processo de cuidado, apresentando-se como um mapa de decisão e contendo guias de atuação desde a avaliação, a decisão e o planeamento de cuidados (Beynon et al., 2023).

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

2. MÉTODOS

Foi desenvolvido um estudo qualitativo com recurso ao método de grupos focais para a recolha de dados (Polit & Beck, 2021), junto de profissionais de saúde e dos familiares cuidadores de crianças com dispositivos médicos. Este processo foi essencial para conceber o *codesign* do algoritmo, garantindo que o mesmo fosse sensível às necessidades reais e práticas dos contextos pediátricos. Este estudo seguiu os *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*.

2.1. Amostra

O grupo focal foi constituído por profissionais de saúde e familiares com um total de 11 participantes, organizado em três sessões. Foram definidos como critérios de seleção - para os profissionais de saúde: enfermeiros ou médicos a exercer a sua atividade profissional há pelo menos um ano em serviços de internamento pediátrico; - para os familiares: ser familiar cuidador de crianças com dispositivos médicos. Todos os participantes foram contactados por *e-mail* e convidados a participar na pesquisa pelo investigador principal (S.L.).

2.2. Instrumento de recolha de dados e procedimentos

Cada sessão foi conduzida por um guião previamente elaborado, que incluía questões orientadoras (Tabela 1). As questões da 1ª sessão foram desenvolvidas com base na revisão da literatura, enquanto as questões para as 2ª e 3ª sessões foram elaboradas com base nos resultados obtidos do primeiro grupo focal, de que resultou o esboço inicial do algoritmo.

Tabela 1 - Questões norteadoras das sessões dos grupos focais

Grupo focal	Questões norteadoras
1ª sessão	(a) Existe no serviço algum plano estruturado, guia orientador ou norma institucional que oriente a comunicação com as famílias sobre a necessidade de dispositivos médicos? (b) Na vossa opinião, que momentos/etapas consideram mais importantes durante o processo de comunicação, desde a identificação da necessidade de colocação de um dispositivo até ao momento da alta? (c) Com base na vossa experiência, e atendendo aos diferentes momentos do processo de comunicação, quais consideram as atividades a ter em conta em cada um dos momentos? (d) Quais as respostas das famílias a considerar nos diferentes momentos do processo? Quais os desafios vividos pelas famílias e pelos profissionais de saúde que devem ser atendidos no processo? (e) Que intervenções consideram ter um impacto positivo nas famílias e, por isso, devem ser incluídas neste algoritmo? (f) Será oportuno um processo estruturado que oriente a comunicação com estas famílias num serviço de internamento pediátrico? Acham pertinente a construção e uso de um algoritmo no apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde relativamente ao processo de comunicação às famílias de crianças com necessidade de colocação de dispositivo médico?
2ª e 3ª sessões	(a) Considerem as etapas a integrar no algoritmo: Preparação para a informação; Comunicação da notícia; Comunicar para a Capacitação da família. Serão estas ajustadas às necessidades das famílias? (b) A cada etapa de decisão está vinculada uma questão que determina qual o caminho a ser seguido. Na caixa de decisão: a “Família está preparada para receber comunicação?”: qual a pertinência da questão? (c) Como resultado de intervenção, se a família não estiver preparada, consideram as intervenções apropriadas e suficientes? Outras sugestões? (d) Se a família estiver preparada, seria este o momento para uma 1ª reunião interdisciplinar? Que tópicos deveriam ser abordados nesta reunião? Se a família demonstrar que está preparada para a comunicação, as intervenções a realizar são ajustadas? Outras sugestões? (e) Na caixa de decisão: “Família foi capaz de aceitar a situação?”: Esta questão é pertinente? Como resultado de intervenção, se não apresenta sinais de estarem a aceitar, as intervenções propostas são pertinentes? Se não, quais as intervenções que propõe? (f) Após a comunicação, existe um tempo de assimilação de informação, acham pertinente nesta fase perceber qual o nível de informação retido pelos membros da família e trabalhar com as mesmas de acordo com as intervenções propostas? Outras sugestões? (g) Foi colocada uma etapa de “Comunicação para a capacitação”, neste período, consideram as intervenções propostas suficientes para apoiar as famílias? Outras sugestões? Na caixa de decisão: “A família sente-se capacitada?” Esta questão é pertinente? Como resultado de intervenção, se não está capacitada consideram as intervenções apropriadas? Outras sugestões? (h) E se estiver capacitada, considera que o suporte e <i>follow-up</i> são atitudes necessárias e suficientes para a preparação para a alta? Neste momento de preparação para a alta, consideram pertinente uma reunião interdisciplinar para reconhecimento das necessidades da família e encaminhamento para outras entidades de apoio?

Em resposta às questões do guião, os participantes foram convidados a partilhar as suas experiências e a dar os seus contributos para a constituição do algoritmo, considerando os diferentes aspetos envolvidos num processo de comunicação com a família, face à necessidade de colocação de dispositivos médicos. Os grupos focais foram realizados *online* através da plataforma Zoom®, moderados pelo investigador principal, em colaboração com um observador não participante, também membro da equipa de investigação, que desempenhou um papel de tomar notas de campo. A duração das sessões, variou entre 60 e 90 minutos e decorreram no período entre 9 de abril a 29 de maio de 2024. As gravações das sessões em áudio foram gravadas em áudio e transcritas para posterior análise.

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

2.3. Análise dos dados

A análise dos dados obtidos foi realizada através de uma abordagem combinada de análise qualitativa dedutiva e indutiva, conforme proposto por Hsieh e Shannon (2005). Inicialmente, as transcrições dos grupos focais foram analisados dedutivamente, ou seja, os códigos iniciais surgiram a partir das questões orientadoras dos grupos focais. Posteriormente, realizou-se uma codificação linha por linha dos dados, permitindo o desenvolvimento de novos códigos indutivamente. Esta combinação de abordagens garantiu uma análise abrangente. As transcrições e as notas de campo do observador não participante foram inicialmente analisadas de forma individual para sessão. Posteriormente, as análises passaram por um processo de triangulação dos dados e revisão por três investigadores, o que garantiu a identificação de categorias relevantes. Todos códigos identificados foram discutidos, comparados e resumidos, servindo de base para o desenvolvimento do algoritmo proposto.

2.4. Considerações éticas

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética de uma Instituição Hospitalar Universitária do Norte de Portugal, bem como pelo Presidente dos Conselho de Administração e pelo Responsável pela Proteção de Dados (nº de referência: n.º 48/2024). Esta investigação foi conduzida em conformidade com os princípios orientadores da Declaração de Helsínquia. Todos os participantes receberam um convite de participação, juntamente com a explicação da importância do estudo e dos objetivos do estudo. Antes de assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram informados da sua participação voluntária, da confidencialidade dos dados e da possibilidade de poderem desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. As transcrições dos participantes foram codificadas utilizando a letra 'P' (Participante) de modo a garantir o anonimato e a confidencialidade dos mesmos.

3. RESULTADOS

3.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes

Participaram, no presente estudo, um total de 11 participantes (Tabela 2), tendo cada um participado em mais do que um grupo focal.

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica dos participantes (n=11)

Participante – Profissional de saúde	n
Idade (em anos)	
31 – 40	2
41 – 50	4
51 – 60	2
Sexo	6
Feminino	2
Masculino	
Categoria profissional	
Médico	1
Enfermeiro Especialista	6
Enfermeiro Gestor	1
Habilitações académicas	
Licenciatura	5
Mestrado	2
Doutoramento	1
Tempo de exercício profissional (em anos)	
≤ 15	1
16 – 20	3
21 – 30	3
> 31	1
Tempo de exercício no serviço atual (em anos)	
≤ 10	3
11 – 20	3
20 – 30	2
Participante – Familiar	n
Idade (em anos)	
31 – 40	1
41 – 50	2
Sexo	3
Feminino	0
Masculino	
Habilitações académicas	
Licenciatura	2
Mestrado	1
Doutoramento	0

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

Os participantes familiares cuidadores eram mães de crianças que tinham sido submetidas à colocação e manuseamento de dispositivos médicos. As suas experiências referiram-se, concretamente, à utilização de botão gástrico, de suporte ventilatório não invasivo, de insuflador-exsuflador mecânico, vulgarmente conhecido por *Cough Assist*® e de próteses auditivas.

3.2. Resultados decorrentes da 1ª sessão de grupo focal

Da análise realizada aos dados recolhidos na 1ª sessão, emergiram duas categorias, com três subcategorias (Tabela 3).

Tabela 3. Categorias e subcategorias – 1º grupo focal

Categorias	Subcategorias
Protocolos para a comunicação da notícia - colocação de dispositivo médico	Ausência de protocolos Importância do planeamento e comunicação interdisciplinar Contributo de um algoritmo
Propostas para melhorar a comunicação - momentos principais	Preparação para a informação Comunicação da notícia Comunicar para a capacitação da família

Na categoria *Protocolos para a comunicação da notícia - colocação de dispositivo médico*, os participantes confirmaram a *ausência de protocolos* para a comunicação de colocação de dispositivos médicos às famílias. Embora exista, na prática, um processo de comunicação, não existe uma abordagem sistematizada, tal como destacado no excerto de um participante: *Não temos esse documento formal, mas fazemos informalmente. Comunicamos com todos os pais quando vamos colocar algum dispositivo, mas protocolado ou ter uma norma não, não temos e é necessário.* (P₁).

Quanto à *Importância do planeamento e comunicação interdisciplinar*, os participantes identificaram a necessidade de um melhor planeamento e coordenação entre os membros da equipa de saúde, com vista à uniformização da comunicação. Um participante afirmou: *Eu acho que falta planeamento e há falta de comunicação interdisciplinar (...) uniformizar aquilo que é dito através de um documento e planear aquilo que vai precisar de ser feito e dizê-lo atempadamente, deixando os pais digerir também o processo.* (P₄). Os participantes expressaram consenso sobre o potencial *contributo de um algoritmo* com diretrizes claras ser implementado por uma equipa multidisciplinar, garantindo uma comunicação consistente e eficaz: *Acho que sim, é importante, faz sentido... a existência desse algoritmo iria ajudar a ter um fio condutor, é demasiado importante até.* (P₈).

Relativamente às *Propostas para melhorar a comunicação - momentos principais*, os profissionais consideraram que deve haver um momento de *Preparação para a informação*. Nesta fase, os profissionais, mencionaram ser importante realizar uma reunião de planeamento entre as diferentes especialidades médicas, de enfermagem e/ou outros profissionais de saúde, para partilha das informações sobre a família: *Antes de qualquer um destes profissionais abordar a questão dos dispositivos, é importante verem qual é o plano do doente (...) falarem antes os profissionais, para depois a informação chegar com o mesmo entendimento à família.* (P₂). Simultaneamente, mencionaram a necessidade de uma avaliação da família, dos seus conhecimentos, da sua experiência e das informações que possuem sobre o processo de saúde/doença: *Inicialmente nós devíamos envolver a família. (...) na fase do acolhimento quando fazemos a avaliação inicial, devemos conhecer a família (...). E envolver a família na tomada de decisão.* (P₅).

Quando confirmada a necessidade e a previsão do momento mais indicado para a colocação do dispositivo, os participantes referem que o momento da *Comunicação da notícia*, caracteriza-se por uma explicação da necessidade iminente de colocação deste dispositivo pela equipa de saúde aos familiares, reforçando que este momento deva acontecer num espaço físico apropriado: *(...) criar-lhes espaço físico, não é no meio de uma enfermaria, num espaço físico próprio.* (P₅). Foi também referida a necessidade de fornecer estas informações de forma gradual, dando tempo para a compreensão de todo o processo. Isso inclui explicar a necessidade de colocação dos dispositivos, os benefícios e a importância para a saúde da criança, sem sobrecarregar os pais com detalhes técnicos logo de início: *(...) nesta fase inicial abordar mais: O que é que é importante para a criança? O que é que vai mudar? Que dificuldade tem e o que é que aquele dispositivo ajuda? (...) se calhar de uma forma muito simples e sem entrar muito em pormenores (...) É importante falar das vantagens do dispositivo (...) muitas vezes, este vai suprir determinadas funções ou dar resposta a determinadas necessidades e devemos olhar sempre pela parte mais positiva.* (P₄).

O impacto de receber esta notícia pode ser devastador e desencadear uma série de reações emocionais. Um participante referiu: *Entre o diagnóstico e o colocar o equipamento foi muito complicado (...) é o nosso filho que vai precisar desse equipamento* (P₃). Para além do impacto da notícia, um participante refere o grande desafio emocional, especialmente quando começam a lidar com a realidade na prática: *a aceitação pode nunca acontecer no momento de programar o dispositivo* (P₆). Para ultrapassar estes impactos emocionais, sugerem como intervenções, oferecer apoio psicológico e disponibilizar materiais educativos, impressos ou audiovisuais, para que as famílias possam consultar e compreender melhor os dispositivos.

Logo após o momento da comunicação da notícia e das explicações inerentes a estes procedimentos, é necessário que as famílias assinem o consentimento informado. Mas é importante considerar que mesmo que as famílias consintam com a colocação do dispositivo, elas podem ainda estar a refletir sobre as suas implicações: *(...) porque depois de comunicar a colocação do dispositivo, depois de dizer o sim, da minha prática, aquilo que percebo é que começam as dúvidas todas (...) é importante dar tempo aos pais, para assimilar.* (P₄). Depois desse tempo necessário para a compreensão da situação, começa a haver espaço para se *Comunicar para a capacitação da família*: *Depois, durante o internamento, haverá outras estratégias e poderemos aprofundar, de facto, com mais pormenor, o dispositivo.* (P₄). Este é o momento, segundo os participantes, para se demonstrar e treinar, ao mesmo tempo

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

que será necessário dar suporte emocional: *Pôr a pessoa a experimentar, a tocar, a realizar e aí, mais uma vez, irá voltar a ter as dúvidas, irá falar sobre as suas ansiedades e é todo um processo sequencial que irá passar.* (P₈).

3.3. Resultados das 2ª e 3ª sessões de grupo focal

Para o *codesign* do algoritmo, foram utilizados os resultados obtidos da 1ª sessão a par de evidência revista pela equipa de investigação. A estrutura do algoritmo compreendeu uma sequência descrita em três momentos fundamentais: o primeiro momento envolve a preparação para a informação, o segundo momento envolve a comunicação da notícia que inclui o após a comunicação e, por último, o momento de comunicar para a capacitação da família que inclui o suporte e *follow-up*. Esta versão preliminar do algoritmo foi fornecida aos participantes previamente à realização das 2ª e 3ª sessões. Nestas sessões, os participantes analisaram e refletiram sobre esta versão desenvolvida, nomeadamente sobre as componentes do algoritmo, os diferentes momentos, assim como as intervenções que o constituem e foram realizadas sugestões de melhoria.

Relativamente ao primeiro momento de *Preparação para a informação*, foi sugerido pelos participantes que a realização da reunião de planeamento da intervenção ocorresse mais cedo, logo a partir do momento em que se prevê a necessidade de dispositivo: (...) *colocava a primeira reunião interdisciplinar antes, para que todos os profissionais possam perceber a especificidade daquela família. A equipa da enfermagem, às vezes, tem muito conhecimento que a equipa médica pode não ter, e vice-versa.* (P₁).

No que se refere à avaliação da família neste momento, os participantes sugeriram incluir não apenas a avaliação do conhecimento das famílias sobre o processo de doença e sobre o dispositivo, mas também a considerar as suas experiências prévias com dispositivos médicos, pelo impacto que pode ter nas famílias: (...) *já ter experiências prévias hospitalares, experiências prévias na colocação de algum dispositivo com outro filho (...) a forma como aquela família depois vai encarar a colocação daquele dispositivo pode já ter uma componente emocional que vai ter de ser abordada de outra forma.* (P₁).

Em relação ao momento da *Comunicação da notícia*, um participante voltou nesta reunião a reforçar a importância de a informação ser dada de forma faseada: *percebi as coisas de formas diferentes e em momentos diferentes. Isso também tem um bocadinho a ver com a disponibilidade de aceitar o que nos estão a dizer.* (P₇). Embora os participantes destaquem a importância dos diferentes momentos e passos para esta comunicação, na prática, referem que possa ser desafiadora: *Na realidade, não sei se conseguimos fasear assim tão bem os momentos, porque depois as questões surgem... Mas de uma forma geral, eu concordo com os momentos e concordo com os passos, parecem bem.* (P₉).

Relativamente ao momento propriamente dito da comunicação da notícia, foi sugerido que se desse mais ênfase à presença de ambos os pais (ou se não for o caso, de mais um familiar) para que ambos sejam envolvidos na tomada de decisão e obtenham a informação ao mesmo tempo: *eles [os pais] têm perspetivas diferentes e acho que devem estar sempre os dois, porque depois a questão da decisão recai mais sobre um* (P₂). (...) *é uma responsabilidade muito grande, a pessoa tem que se sentir apoiada para tomar a melhor decisão e isso deve ser respeitado se houver oportunidade.* (P₃).

A versão preliminar do algoritmo incluía uma caixa de decisão: A família foi capaz de aceitar a situação?" e durante a sessão, os participantes sugeriram: (...) *em vez de "aceitar a situação", a família foi capaz de tomar a decisão (...) muitos colocam o dispositivo e os pais ainda hoje não aceitam bem aquela situação.* (P₃). Assim, foi sugerido substituir pelo: (...) *termo consentir* (P₂) e acrescentaram a importância de incluir uma outra caixa de decisão para se perceber a compreensão da família quanto à informação. Nestas questões, se a família não compreendesse a informação e/ou se não consentisse a colocação de dispositivo, foi proposto voltar à etapa anterior do algoritmo e reforçar as intervenções dessa etapa.

A etapa de *Comunicação para a capacitação da família* foi reconhecida, também pelos participantes, como fundamental. Neste momento foi reforçada a importância de recursos materiais escritos ou audiovisuais: (...) *estamos numa era tão visual, com o digital, que eu acho que disponibilizar algo digital é mais fácil, tudo está à distância de um dedo e as pessoas utilizam mais e recorrem mais.* (P₅). (...) *por exemplo, ter uma imagem, uma explicação que se leve para casa, para tirar dúvidas ou ter no internamento para ir lendo.* (P₈).

Relativamente à capacitação demonstrada pelas famílias para gerir e manusear os dispositivos médicos e os seus cuidados complexos, se esta não se demonstrar fácil, de acordo com os participantes, isso pode estar relacionado tanto por questões emocionais, como por questões mais técnicas: *Eu penso que quando a família não se sente capacitada, poderá não ser só pela parte psicológica, mas também pode ser mesmo pela parte técnica. Portanto, poderá ter de voltar a repetir ou a demonstrar a utilização do dispositivo.* (P₇). Neste sentido, sugerem intervenções de reforço e novas estratégias para ajudar a capacitar os familiares: (...) *realmente se a família não adquiriu as competências práticas para lidar com o dispositivo, pode precisar de mais tempo de internamento, por exemplo. (...) E se calhar até o poder pensar em outras estratégias para esse treino (...)* A entrada de outro elemento na família, por exemplo. (P₂).

No que se refere à reunião para o planeamento da alta hospitalar, um participante refere que: *Esta reunião deveria ser entre o após comunicação da notícia e o capacitar a família.* (P₂). Os participantes reforçaram a importância desta reunião interdisciplinar para se assegurar atempadamente que todas as necessidades da família sejam identificadas e que haja um encaminhamento e suporte na comunidade e/ou de diferentes especialidades, caso necessário. Por fim, no momento da alta uma última verificação se se encontram reunidas todas as condições para o regresso ao domicílio: (...) *uma avaliação se tudo está pronto para a criança e família irem para a casa. É o momento em todas as partes dizem que estão reunidas todas as condições.* (P₁).

Os participantes consideraram importante este trabalho de desenvolvimento do algoritmo para a uniformização e para a melhoria da prática com estas famílias: *O algoritmo tem uma vantagem de uniformizar os procedimentos. (...) a questão também de se tornar possível avaliar a eficácia dos procedimentos.* (P₇). Após a análise dos dados destas últimas duas sessões, a equipa de investigadores reuniu as sugestões dos participantes e efetuou as alterações necessárias, resultando no *codesign* do algoritmo (Figura 1).

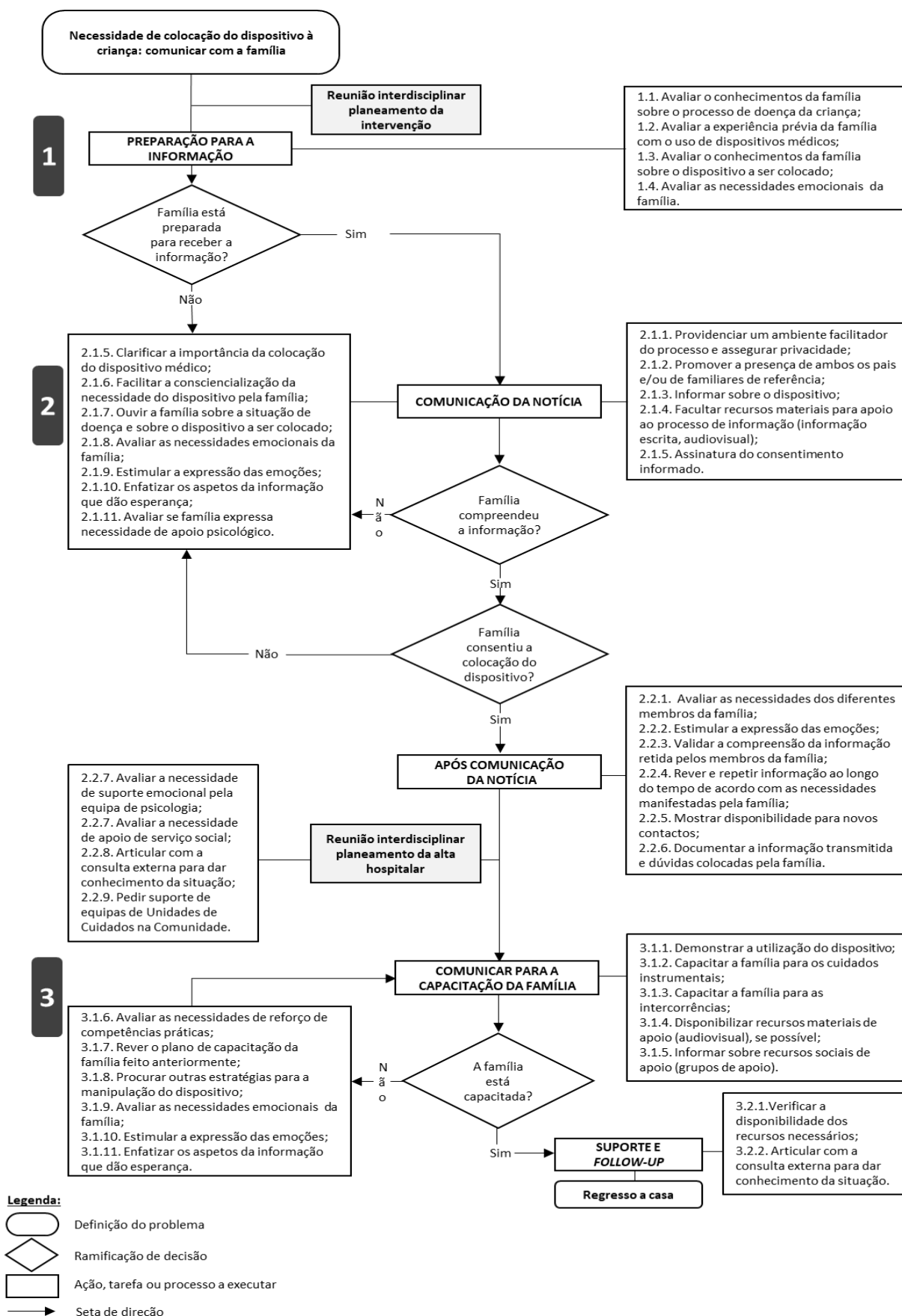
DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

Figura 1 - Algoritmo para comunicação com a família da criança que necessita da colocação de dispositivo médico

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

4. DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi desenvolver um algoritmo para orientar o processo de comunicação dos profissionais de saúde com famílias de crianças com condição crônica com necessidade de colocação de dispositivo médico. A elaboração deste algoritmo é um contributo para o estabelecimento de boas práticas na comunicação com estas famílias, já que um dos principais benefícios de desenvolver um algoritmo é que o mesmo pode servir como um procedimento estruturado, garantindo que todos os profissionais de saúde sigam um processo consistente e baseado em evidências para a comunicação e coordenação dos cuidados (Brier et al., 2015), promovendo a harmonização das suas práticas (Beynon et al., 2023).

Num estudo prévio com famílias de crianças com dispositivos médicos em Portugal, ficou evidente que a comunicação de diagnósticos, prognósticos e/ou outras situações difíceis tem impacto no seu bem-estar (Author Blinded, 2024a). No presente estudo, foi possível confirmar que o processo de comunicação sobre a colocação de dispositivos médicos às famílias não é, ainda, orientado por procedimentos e/ou protocolos institucionais. Desenvolver esta área é uma das recomendações da literatura, já que a existência de diretrizes, procedimentos, protocolos e algoritmos, ajudam a melhorar a qualidade na prestação de serviços de saúde (Beynon et al., 2023; De Leo et al., 2023).

A proposta de desenvolver um algoritmo para apoiar o processo de comunicação com as famílias foi amplamente apoiada pelos profissionais e familiares envolvidos neste estudo. Entre os contributos destacados, surgiu a importância de tornar os procedimentos mais coerentes entre os diferentes profissionais, de forma a garantir uma comunicação clara e consistente. Embora os participantes tenham utilizado o termo *uniformização*, essa expressão pode ser compreendida num sentido mais amplo, como uma forma de harmonizar as práticas, com vista a melhorar a qualidade dos cuidados e a garantir que estes sejam mais ajustados às necessidades demonstradas pelas famílias. Importa ainda referir que os profissionais que participaram neste estudo estão inseridos num grupo mais amplo de profissionais altamente motivados a melhorar as suas práticas, e a sua participação no estudo reflete o compromisso com a mudança e a melhoria contínua. De acordo com a evidência, a existência de equipas comprometidas é essencial para a implementação bem-sucedida de práticas interprofissionais (Torres et al., 2024; Williams et al., 2021). Paralelamente, uma cultura organizacional favorável é um fator crucial para a melhoria da qualidade do atendimento prestado, sendo que o envolvimento ativo dos profissionais de saúde contribui significativamente para o desenvolvimento de melhores práticas dentro de um contexto específico (Johnson et al., 2016).

Além disso, a participação ativa das famílias no desenvolvimento de recomendações para a prática é cada vez mais vista como um elemento fundamental na construção de estratégias de intervenção que promovam a sua qualidade de vida (Jeppesen et al., 2024). Envolver as famílias no processo de desenvolvimento do algoritmo não melhora apenas a relevância das práticas implementadas, mas também fortalece a confiança e a colaboração entre profissionais e famílias, o que é essencial para a eficácia das intervenções em saúde (Williams et al., 2021).

Após a 1ª sessão do grupo focal, foi construída a versão preliminar do algoritmo. Nesta versão, os momentos-chave a incluir no algoritmo foram a preparação para a informação, a comunicação da notícia e comunicar para a capacitação da família. Neste último momento, a capacitação da família foi incluída pela necessidade de acompanhamento e preparação da família que vivencia este processo de transição de cuidados dos profissionais de saúde para os pais (Pitch et al., 2023). A evidência identifica que este momento é um momento envolto num processo contínuo de comunicação interativa entre profissionais-família-criança (Warnock, 2014), e reforça a necessidade de apoio contínuo destas famílias durante a educação e a capacitação das famílias (Giambra & Spratling, 2023).

Com base nos resultados obtidos no primeiro grupo focal foi desenvolvida uma versão preliminar do algoritmo que foi fornecida aos participantes do estudo para a partir do mesmo, ser realizada uma análise e reflexão, o que aconteceu nos 2º e 3º grupos focais. No *codesign* do algoritmo destacou-se a importância dada pelos participantes à realização de reuniões interdisciplinares, como componentes essenciais e estratégicas para melhorar a comunicação com as famílias. Tal como indica a evidência, a melhoria da comunicação e a coordenação da equipa são fundamentais para a promoção de uma intervenção eficaz (Williams et al., 2021). Também se destaca da reflexão que emergiu nestes grupos focais, a importância de se avaliar a experiência prévia da família com dispositivos médicos, de promover a presença de ambos os pais e/ou de outro familiar durante a comunicação da notícia e procurar outras estratégias de ensino e capacitação para as famílias relativamente à gestão dos cuidados com o dispositivo. Todas estas intervenções sugeridas são identificadas na literatura como promotoras de bem-estar (Giambra et al., 2017; Pitch et al., 2023; Williams et al., 2021) e foram incluídas na versão final do algoritmo.

Como limitação do estudo, é importante assinalar que este estudo foi conduzido numa única Instituição Hospitalar do norte de Portugal, não representativa de todas as realidades de cuidados pediátricos. Como tal, antes de ser integrado na prática clínica de forma mais ampla, o algoritmo precisa de validação adicional por diferentes grupos de peritos, em diferentes contextos clínicos. Acreditamos também que o algoritmo pode ser continuamente aprimorado ao longo dos processos de desenvolvimento e implementação, ajustando-se às necessidades emergentes identificadas durante a sua aplicação na prática. É importante ressaltar que o algoritmo pode ser útil na harmonização e na avaliação da qualidade dos cuidados prestados, e também pode desempenhar um papel fundamental no processo de acreditação das instituições de saúde, ao demonstrar um compromisso com práticas baseadas em evidências e centradas na família (Jeppesen et al., 2024; Williams et al., 2021).

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu construir um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde no processo de comunicação às famílias de crianças com condição crônica que necessitam de colocação de dispositivo médico. Este algoritmo tem potencial para ser usado por equipes multidisciplinares e foi desenvolvido para que seja prático e aceitável em contexto de internamento pediátrico. A sua estrutura organiza-se em várias etapas: preparação para a informação, comunicação da notícia, período compreendido desde a transmissão da informação sobre a colocação do dispositivo até à preparação da família para iniciar o processo de capacitação e, por último, a comunicação para a capacitação da família, que inclui o suporte e *follow-up*.

Cada etapa inclui intervenções direcionadas para melhorar o bem-estar das famílias tendo em conta a recomendação da literatura e a *expertise* dos participantes. Os participantes envolvidos no estudo concordaram unanimemente que o algoritmo apresenta potencialidades, especialmente no que se refere à sua capacidade de apoiar a tomada de decisão clínica e à melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Importa salientar que o algoritmo, nas suas diversas etapas, está concebido para ser acompanhado por um guia orientador, destinado a detalhar cada momento do processo e a apoiar as decisões dos profissionais de saúde na sua aplicação prática. Reconhecemos que tanto o formato do algoritmo como os limites da publicação não permitem a apresentação exaustiva desses detalhes. A próxima fase do estudo envolve a realização de estudos adicionais para avaliar a sua implementação, validade clínica, bem como para estudar o seu impacto no bem-estar destas famílias.

AGRADECIMENTOS

Author Blinded agradece o apoio da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) através dos Fundos Nacionais, no âmbito da bolsa de investigação (UI/BD/151515/2021). Os autores gostariam ainda de expressar o seu profundo agradecimento a todos os participantes deste estudo, cujo contributo foi essencial para a sua realização.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Conceptualização, S.L., L.L., L.A. e M.C.B.F.; tratamento de dados, S.L., L.L., L.A. e M.C.B.F.; análise formal, S.L., L.L., L.A. e M.C.B.F.; aquisição financeira, S.L.; investigação, S.L. e M.C.B.F.; administração do projeto, S.L., L.L., L.A. e M.C.B.F.; supervisão, L.L., L.A. e M.C.B.F.; validação, L.L., L.A. e M.C.B.F.; visualização, S.L.; redação – preparação do rascunho original, S.L.; redação – revisão e edição, L.L., L.A. e M.C.B.F.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não existir conflito de interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Beynon, F., Guérin, F., Lampariello, R., Schmitz, T., Tan, R., Ratanaprayul, N., Tamrat, T., Pellé, K. G., Catho, G., Keitel, K., Masanja, I., & Rambaud-Althaus, C. (2023). Digitalizing Clinical Guidelines: Experiences in the Development of Clinical Decision Support Algorithms for Management of Childhood Illness in Resource-Constrained Settings. *Global Health: Science and Practice*, 11(4), e2200439. <https://doi.org/10.9745/GHSP-D-22-00439>
- Brier, J., Carolyn, M., Haverly, M., Januario, M. E., Padula, C., Tal, A., & Triosh, H. (2015). Knowing ‘something is not right’ is beyond intuition: Development of a clinical algorithm to enhance surveillance and assist nurses to organise and communicate clinical findings. *Journal of Clinical Nursing*, 24(5-6), 832-843. <https://doi.org/10.1111/jocn.12670>
- De Leo, A., Bloxsome, D., & Bayes, S. (2023). Approaches to clinical guideline development in healthcare: A scoping review and document analysis. *BMC Health Services Research*, 23(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08975-3>
- Giambra, B. K., & Spratling, R. (2023). Examining children with complex care and technology needs in the context of social determinants of health. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(3), 262-268. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.11.004>
- Giambra, B. K., Broome, M. E., Sabourin, T., Buelow, J., & Stiffler, D. (2017). Integration of parent and nurse perspectives of communication to plan care for technology dependent children: The theory of Shared communication. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 29-35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.014>
- Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R., & Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, 35(1), 76-96. <https://doi.org/10.1177/0269216320967593>
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.38036>

- Jeppesen, E., Schmidt, A. A., Skjød, C. K., Hybschmann, J., Gærde, L. K., Thestrup, J., Hansson, H., & Sørensen, J. L. (2024). Educational programmes for paediatric healthcare professionals in patient- and family-centred care. A scoping review. *European Journal of Pediatrics*, 183(5), 2015-2028. <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05455-0>
- Johnson, A., Nguyen, H., Groth, M., Wang, K., & Ng, J. L. (2016). Time to change: A review of organisational culture change in health care organisations. *Journal of Organizational Effectiveness: People and Performance*, 3(3), 265-288. <https://doi.org/10.1108/JOEPP-06-2016-0040>
- Perez-Ardanaz, B., Gutierrez-Rodriguez, L., Pelaez-Cantero, M. J., Morales-Asencio, J. M., Gomez-Gonzalez, A., Garcia-Pinero, J. M., & Lupianez-Perez, I. (2024). Healthcare service use for children with chronic complex diseases: A longitudinal six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Nursing*, 77, e132-e138. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.04.001>
- Phillips, B. E., Theeke, L. A., & Sarosi, K. M. (2021). Relationship between negative emotions and perceived support among parents of hospitalized, critically ill children. *International Journal of Nursing Sciences*, 8(1), 15-21. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.10.001>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.
- Pitch, N., Shahil, A., Mekhuri, S., Ambreen, M., Chu, S., Keilty, K., Cohen, E., Orkin, J., & Amin, R. (2023). Caring for children with new medical technology at home: parental perspectives. *BMJ Paediatrics Open*, 7(1), e002062. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2023-002062>
- Radu, M., Moldovan, R., & Baban, A. (2022). Families with complex needs: An inside perspective from young people, their carers, and healthcare providers. *Journal of Community Genetic*, 13(3), 293-302. <https://doi.org/10.1007/s12687-022-00586-z>
- Thomas, S., Ryan, N. P., Byrne, L. K., Hendrieckx, C., & White, V. (2023). Unmet supportive care needs of families of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(19-20), 7101-7124. <https://doi.org/10.1111/jocn.16806>
- Toly, V. B., Blanchette, J. E., Al-Shammari, T., & Musil, C. M. (2019). Caring for technology-dependent children at home: Problems and solutions identified by mothers. *Applied Nursing Research*, 50, 151195. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151195>
- Torres, C., Mendes, F., Duarte, A. M., Vilaça, S., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Implementation of evidence-based practice in paediatric nursing care: Facilitators and barriers. *Collegian*, 31(5), 342-347. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2024.07.001>
- Warnock, C. (2014). Breaking bad news: Issues relating to nursing practice. *Nursing Standard*, 28(45), 51-58. <https://doi.org/10.7748/ns.28.45.51.e8935>
- Williams, L. J., Waller, K., Chenoweth, R. P., & Ersig, A. L. (2021). Stakeholder perspectives: Communication, care coordination, and transitions in care for children with medical complexity. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 26(1), e12314. <https://doi.org/10.1111/jspn.12314>