

A experiência de sofrimento da criança, adolescente e sua família diante da doença: estratégias de intervenção

Profa. Dra. Margareth
Angelo
angelm@usp.br

Experiência interacional e intervenções com a criança hospitalizada e sua família

Cuidar da família: aliviar o sofrimento

Interação e Experiência de Doença

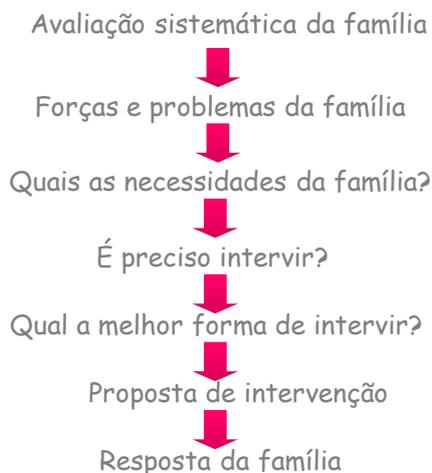
- A interação é um importante aspecto da experiência da criança e da família, pois a interação que estas desenvolvem com a doença, hospitalização, tratamento e, principalmente, com profissionais de saúde, têm um profundo efeito sobre a forma como vivenciam, administram, bem como, sobre o significado que atribuem à experiência de doença.
- A interação com os profissionais pode ser fonte de satisfação e bem-estar, assim como pode agir de modo negativo, potencializando o stress e as dificuldades vivenciadas pela criança e família

O que é intervenção na perspectiva da experiência de doença?

- São fenômenos intensamente interacionais, ocorrem e são atualizadas apenas no relacionamento enfermeira-criança-família
- As intervenções de enfermagem são interacionais, conscientes e envolvem comportamentos observáveis da enfermeira
(Wright e Leahey, 2009)
- É tudo o que as crianças doentes e a famílias dizem fazer uma diferença
(Robinson, 1995)

Intervenção Com Famílias

As intervenções são direcionadas a partir da compreensão das **respostas do indivíduo e da família a eventos estressores (como a doença)** e **identificação de forças e/ou recursos e de problemas e necessidades da família.**



Conhecer a experiência de doença da família

Planejar as intervenções

Planejando a intervenção: qual a intenção da intervenção?

- A intervenção tem como objetivo proporcionar alívio do sofrimento e o bem-estar tanto quanto possível da criança doente e da família
- A intervenção convida a criança e a família a falarem e refletirem sobre a situação que estão vivenciando, ajudando-as a descobrirem novas formas de interação e fortalecendo-as ao longo das experiências de saúde e doença

Aspectos valorizados pela família da criança na relação de cuidado

- **Atitudes que favoreçam sua iniciativa, enfrentamento e fortalecimento:**
 - **mantê-la informada**
 - **compartilhar ações de cuidado**
 - **transmitir segurança e confiança**
 - **oferecer bem-estar: garantindo privacidade, exibindo paciência, gentileza, carinho, sensibilidade, disposição e senso de humor**
 - **acessar e atender suas percepções e necessidades: valorizando-a como ser humano, com pensamentos e sentimentos específicos**
- **A competência profissional:** realização de ações que promovam a sobrevivência e alívio dos sintomas, principalmente da dor, também é reconhecida como importante na experiência da criança
(Boyd; Hunsberger, 1998)

Pensando sobre a experiência de doença e a intervenção

- 5 Questões Úteis
 - Qual é a maior preocupação ou dificuldade da criança e da família em relação a doença e hospitalização?
 - Quem na família é mais afetado pela doença e como manifesta isso?
 - Quem ou o que mais ajuda a criança e a família nessa situação?
 - Que tipo de informação poderia ajudar a criança e a família nessa situação?
 - Como eu (enfermeira/o) poderia ser mais útil para a criança doente e para sua família nessa situação?

Objetivos da Intervenção:

- Promover, incrementar ou sustentar o funcionamento da família quanto aos seus aspectos:
 - cognitivos (crenças e valores)
 - afetivos
 - comportamentais
- Ajudar a família a descobrir novas soluções para os problemas, tendo como meta, reduzir ou aliviar o sofrimento físico, emocional ou espiritual.

Domínios de intervenção (Wright & Leahey, 2009)

A intervenção, para provocar mudanças efetivas, deve focalizar domínios específicos do funcionamento individual e familiar:

- Cognitivo
- Afetivo
- Comportamental
- Físico

Intervenções com famílias

Domínios:

- Cognitivo (C): introduzir novas idéias, crenças, informações sobre o problema.
- Afetivo (A): reduzir ou aumentar emoções que podem bloquear a solução do problema
- Comportamental (Co): ajudar os membros da família a interagir e comportar-se de modo diferente em relação uns aos outros.

Estratégias de Intervenção:

- **Relação amigável** - Precisam estar confortáveis para expressar sentimentos, idéias e crenças.
- **Informar quanto os objetivos** - prover suporte, informações, ajudar a encontrar estratégias, encontrar a melhor forma de seguir em frente.
- **Avaliar condições da pessoa doente:**
 - A família entende o diagnóstico?
 - O que eles acreditam que exigirá de demandas e mudanças para a família?
 - Como definem sua própria situação?
 - Que recursos eles tem disponível? Como percebem?
 - Que experiências anteriores? Como trabalharam?

Formas de intervenção:

- Elogiar forças e recursos da família (Co)
 - *“Vocês têm se esforçado muito para conseguir continuar o tratamento!”*
- Oferecer informações e opiniões (C)
 - *Estimular a buscar informações*
- Validar ou Normalizar respostas emocionais (A)
 - *Reconhecer o medo de lidar com a doença crônica*
- Encorajar narrativas de doença (A)
 - *Legitimar emoções intensas*

Formas de intervenção:

- Estimular o apoio familiar (A)
 - *Ser catalisador, facilitando a comunicação dentro e fora da família*
- Incentivar períodos de descanso ou afastamento (Co)
- Incentivar os membros da família a cuidarem (Co)
- Oferecer informações e opiniões (C)
 - *Estimular a buscar informações*

Intervenção Com Famílias

Domínios do funcionamento familiar

Cognitivo

Afetivo

Comportamental

Intervenções consideradas efetivas

Elogiar as forças da família e dos indivíduos

Oferecer informações e opiniões

Validar ou Normalizar as Respostas Emocionais

Incentivar as Narrativas de Doenças

Estimular o Apoio Familiar

Incentivar os Membros da Família a serem cuidadores

Incentivar o Descanso

Planejar Rituais

Intervenção Com Famílias - Planejamento

Qual o problema que enfermeira e família concordam e se comprometem em mudar?

Qual o domínio do funcionamento familiar visado pela intervenção?

De que maneira a intervenção está adequada a estrutura, funcionamento e estilo de relações da família?

De que maneira a intervenção faz a ligação das forças da família e estratégias de soluções úteis anteriormente?

De que maneira a intervenção é consciente com as crenças da família?

O que a intervenção traz de novo ou diferente para a família?

Que benefícios a intervenção pode trazer para a unidade familiar?

(Wright e Leahey, 2002)

Intervenção Com Famílias

Não existe uma intervenção certa, existe apenas intervenções consideradas "efetivas" ou "úteis".

Não existe uma intervenção padrão pré-determinada para cada família ou situação, elas são desenvolvidas ao longo de uma interação colaborativa, onde a família deve ter total liberdade para fazer as alterações necessárias.

Os resultados desejados com uma intervenção são *tão* diversos quanto as famílias que a enfermeira encontra na prática clínica.

Intervenções não são táticas ou ferramentas que podem ser fortuitamente aplicadas à família,

Deve-se ter uma clara compreensão do contexto relacional onde as intervenções são oferecidas e do ajuste desta a estrutura familiar.

Avaliando o resultado da intervenção

A intervenção foi efetiva? Por quê?

Que mudança a intervenção provocou na experiência de doença da criança e da família?

- As próprias crianças e famílias avaliam e fazem observações valiosas permitindo a enfermeira identificar os pontos mais úteis de cada intervenção
- As crianças e famílias manifestam se a intervenção foi efetiva ou não e os motivos relacionados e dão a enfermeira novas ideias sobre o processo de intervenção

Intervenções de Enfermagem da Família

“Quem procura ajuda é porque sofre sob o peso de sua relação com o mundo: porque não consegue resolver a contradição entre “o que as coisas são” e “o que as coisas deveriam ser”.

Portanto só haveria duas possibilidades de intervenção: uma intervenção que mudasse o meio para acomodá-lo à visão de mundo do cliente; ou uma intervenção que mude a visão do sujeito, para acomodá-la aos dados imutáveis que o meio lhe apresenta. Esta última é a meta da própria mudança terapêutica”

Watzlawick, 1990