


**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

Famílias e doenças

- ▣ Quando um membro da família desenvolve uma doença grave, a vida de todos é afetada.
- ▣ Para famílias gravemente doentes, questões emocionais, relacionais e espirituais são referidas como de maior preocupação, do que sintomas físicos e intervenções médicas.
- ▣ A natureza e a progressão da doença desafiam a família a criar mudanças na comunicação, papéis e responsabilidades e em como os membros se ajustam às demandas da doença.
- ▣ A adaptação à doença é mais influenciada pelo funcionamento da família do que pela gravidade da doença.

Kuyper & Wester, 1998; Rolland, 1994

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.

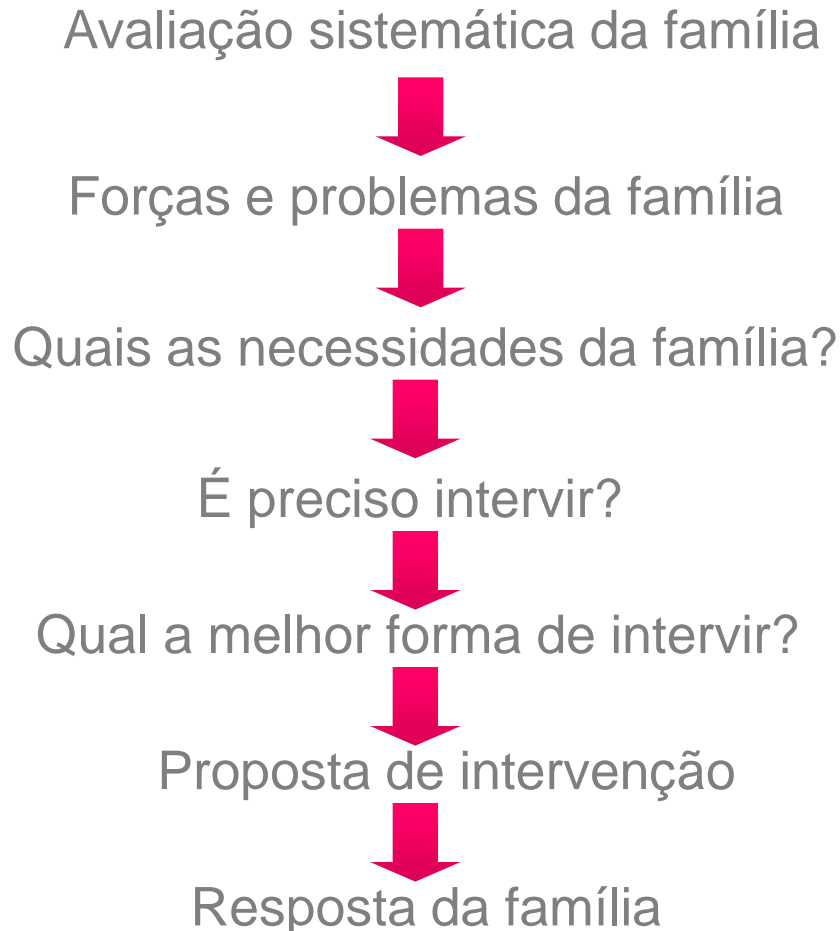
(Wright e Leahey, 2009)

- 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 à 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.

O ambiente e a influência na experiência da doença



Presença de pets



Presença de pessoas significativas

Ambiente Lúdico



Comemorações

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**

- o **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 ideias, 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, ideias 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

Intervenções consideradas efetivas

Elogiar as forças da família e dos indivíduos

Oferecer informações e opiniões

Afetivo

Validar ou Normalizar as Respostas Emocionais

Incentivar as Narrativas de Doenças

Estimular o Apoio Familiar

Comportamental

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?

Intervenção com famílias

✓ Não existe uma intervenção certa, existem apenas intervenções consideradas “efetivas” ou “úteis”.

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

✓ 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.

✓ 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 à 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.

Problematização



Cuidar da família na situação de doença da criança: reflexões

- 1) Quem é a família?
- 2) Por que a família em situação de doença sofre?
- 3) Quais as minhas crenças em relação à situação apresentada
- 4) Qual a principal necessidade da família?
- 5) Que abordagens/ utilizar com famílias?

Ações possíveis:

- Perguntar à família como ela gostaria de ser envolvida nos cuidados do paciente
- Oferecer as informações que a família necessita.
- Estabelecer metas junto com a família.
- Estimular o apoio familiar
- Validar ou normalizar respostas emocionais.

Exercício:

Diante deste cenário qual a sua conduta?

- *Célia enfermeira da PS Infantil, durante a anamnese de Júlia de 2 anos, internada por broncoespasmo, descobriu que a mãe Silvia é a responsável principal dos cuidados da criança, não tem apoio do pai da criança e está com o segundo filho de 4 meses sob os cuidados de uma vizinha. Quando Célia questionou a Silvia, sobre como ela pretendia se organizar em relação ao acompanhamento da filha no PSI e a assistência do bebê que estava em aleitamento materno, percebeu que a Silvia ficou com semblante de preocupação e começou a chorar.*

Referências para estudo:

- Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ed. São Paulo: Roca, 2012, (cap. 4 e 8)
- Elsen I, Patrício ZM. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: Schmitz EMR et al. Enfermagem em pediatria e puericultura. Rio de Janeiro: Atheneu; 1984, p.169-79
- Cruz AC ; Angelo M . Cuidado Centrado na Família em Pediatria: Redefinindo os Relacionamentos. Ciência, Cuidado & Saúde , v. 10, p. 621-911, 2011.