UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Vulnerabilidade da família: desenvolvimento
do conceito

MYRIAM APARECIDA MANDETTA
PETTENGILL

São Paulo
2003

MYRIAM APARECIDA MANDETTA PETTENGILL

**Vulnerabilidade da família:
desenvolvimento do conceito**

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo, para obtenção do título de
Doutor em Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Margareth Angelo

São Paulo
2003

A meu marido, José Carlos
A nossos filhos, Silvio, Luiz Fernando e Ana Luiza,
com todo o amor e dedicação.

Agradecimentos

É chegada a hora de falar muito obrigada a todos os que compartilharam comigo desse momento.

Em especial, agradeço a Deus por iluminar meu caminho.

A meu marido José Carlos pela sua disponibilidade, oferecendo-me o suporte necessário para alcançar meu objetivo.

A nossos filhos, Sílvio, Luiz Fernando e Ana Luiza, pela espera paciente, disposição e valiosas contribuições em todos os momentos, sobretudo nas horas mais difíceis. Tenham certeza que há um pedacinho de cada um de vocês neste estudo.

A meus pais, Hélio e Maria Olga, pelo exemplo de coragem e determinação, que têm me ajudado em todos os momentos de minha vida.

À Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, em especial o Departamento de Enfermagem e a Coordenadoria de Pós-Graduação, pelo apoio e incentivo decisivos para o êxito do trabalho.

À Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo pela oportunidade de estudo.

Ao Hospital Universitário da Universidade de São Paulo pela acolhida, permitindo realizar a coleta dos dados e, pela

disponibilidade permanente, ajudando-me a enfrentar as dificuldades destes momentos.

Às amigas do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, por me incentivarem, em especial, Cristina e Maria Angélica, pelo apoio, companheirismo e solidariedade, e Elizabeth pela sua disponibilidade, compartilhando seus recursos e conhecimentos.

Às amigas do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Universidade de São Paulo, por me incentivarem, especialmente, Lisabelle, Regina e Elaine, sempre presentes em todas as etapas do trabalho, ajudando-me na sua construção.

Aos funcionários do Departamento ENP e da Biblioteca da EEUSP, pela disponibilidade de ajuda.

Às famílias que se dispuseram a compartilhar suas experiências de vulnerabilidade comigo, expondo suas dificuldades e forças, contribuindo para os avanços do conhecimento de enfermagem da família, muito obrigada!

Agradecimento Especial

*À Prof^a Dr^a Margareth Angelo pelas
orientações, estímulo, apoio durante todo o
programa e por confiar em minha capacidade,
permitindo meu avanço profissional.*

*Esta pesquisa foi financiada pelo Programa
Institucional de Capacitação de Docentes e
Técnicos- PICDT (CAPES)*

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS LISTA DE DIAGRAMAS RESUMO

ABSTRACT

Capítulo 1

INICIANDO A PESQUISA

Pesquisando conceitos significativos para enfermagem	2
Os Métodos de Análise de Conceito	6
Delineando a pesquisa	12
O conceito vulnerabilidade na literatura	16
A importância do estudo	34
Objetivo	37

Capítulo 2

REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

O Interacionismo Simbólico	39
O Interacionismo Simbólico e a Família	44
Metodologia Qualitativa de Análise de Conceito	49
Teoria Fundamentada nos Dados.....	51

Capítulo 3

REALIZANDO A PESQUISA

A Análise Crítica da Literatura.....	55
Pesquisa de Campo	56

Capítulo 4

RESULTADOS

Os atributos teóricos do conceito Vulnerabilidade da Família	73
Compreendendo a experiência de Vulnerabilidade da Família	83
Desenvolvendo o conceito Vulnerabilidade da Família	124

Capítulo 5

REFLEXÕES

Refletindo a respeito do conceito Vulnerabilidade da Família	135
Considerações finais	144

ANEXOS	151
--------------	-----

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	154
----------------------------------	-----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- CATEGORIAS DE VULNERABILIDADE DA FAMÍLIA IDENTIFICADAS NA ANÁLISE DA LITERATURA	81
---	----

Quadro 2- COMPARAÇÃO DOS ATRIBUTOS DO CONCEITO VULNERABILIDADE DA FAMÍLIA NA LITERATURA E NA EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA	125
---	-----

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1- SENDO INFLUENCIADA POR SITUAÇÕES VIVIDAS	85
Diagrama 2- ESTANDO SOB IMPACTO DA SITUAÇÃO	90
Diagrama 3- TENDO DESEQUILÍBRIO NA CAPACIDADE DE FUNCIONAMENTO	99
Diagrama 4- TENDO CONFLITOS COM A EQUIPE	106
Diagrama 5- NÃO CONSEGUINDO TOMAR ATITUDE	111
Diagrama 6- TENTANDO RESGATAR AUTONOMIA	113
Diagrama 7- SENTINDO-SE AMEAÇADA EM SUA AUTONOMIA	123

Pettengill MAM. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.

RESUMO

Este estudo buscou desenvolver o conceito vulnerabilidade da família, utilizando a estratégia da Análise Qualitativa de Conceito que consta de duas etapas: na primeira, *a fase teórica*, os dados foram coletados baseados na literatura, com o objetivo de identificar os atributos teóricos do conceito; e, na segunda, *a fase de campo*, foram usadas a entrevista e a observação de 12 famílias vivenciando uma experiência de doença e hospitalização de um filho. O Interacionismo Simbólico foi o eixo teórico que orientou os processos de indagação, dando sustentação à Teoria Fundamentada nos Dados, que foi utilizada para guiar a coleta e análise dos dados nesta etapa. Como resultado, construiu-se um modelo teórico cuja categoria central define a vulnerabilidade da família como SENTINDO-SE AMEAÇADA EM SUA AUTONOMIA, em razão das interações com a doença, família e equipe. A comparação das duas análises permitiu ampliar as propriedades do conceito, tornando possível elaborar uma proposição teórica de vulnerabilidade da família, e assim, avançar em termos de conhecimento teórico para a área de enfermagem da família.

Palavras-chave: família, doença, hospitalização, criança, vulnerabilidade e análise de conceito.

Pettengill MAM. Vulnerability of the Family: concept development. [dissertation]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.

ABSTRACT

The aim of this study was to develop the concept vulnerability of the family. The Qualitative Concept Analysis, which entails an assessment process using various techniques, was applied. Phase I: data were collected from literature for identification of the theoretical attributes of the concept. Phase II: data were collected from interviews and observation with twelve families living the experience of having a child hospitalized. The Symbolic Interactionism was the theoretical foundation that orientated the questioning process, and supported Grounded Theory, applied to guide data collection and analysis in this phase. A theoretical model was built as a result of phase II, whose central category defines vulnerability of the family as BEING THREATENED IN THEIR AUTONOMY, due to the interactions between family members, illness and health staff. The comparison of the two analyses gave raise to the properties of the concept, allowing its theoretical proposition to expand the theoretical knowledge in family nursing area.

Key-words: family, illness, child, hospitalization, vulnerability, concept analysis.

Capítulo 1

Iniciando a pesquisa

“ Por que razão é-me atraente a busca do desconhecido, a aposta em algo novo, quando poderia facilmente instituir certos modos de trabalhar já consagrados pela experiência passada?”

Carl Rogers

Pesquisando conceitos significativos para a enfermagem

Toda disciplina profissional possui um conjunto de conceitos e teorias que constitui seu corpo de conhecimentos e confere-lhe reconhecimento como ciência.

Segundo Souza (1988), possuir um corpo teórico de conhecimentos é atributo essencial para uma profissão, porém, esse conhecimento específico não é algo já existente, sendo primordial sua análise, ordenamento, relacionamento e teste das relações entre os fenômenos, situações e fatos que nos rodeiam.

A busca de novos conhecimentos, sistematizados e organizados, amparados em teorias que os expliquem, é a principal característica que diferencia um grupo profissional de um ocupacional, em que o corpo de conhecimentos é derivado da experiência prática.

Para que ocorram avanços teóricos, é preciso que os conceitos, formadores da base e da essência dos fundamentos filosóficos que orientam uma profissão, sejam desenvolvidos, permitindo a formulação de uma linguagem comum e, conseqüentemente, facilitem a comunicação na teoria e prática da disciplina.

O desenvolvimento de conceitos é uma tarefa importante porque é o fundamento básico para descrição e explicação de fenômenos e um dos estágios no processo de teorização.

Na enfermagem, o conhecimento científico encontra-se em plena fase de ampliação e sofisticação. Os teóricos e estudiosos vêm, há algumas décadas, buscando o desenvolvimento de teorias e modelos que possam oferecer sustentação à prática.

Em uma breve revisão histórica, Souza (1984) ressalta que a construção do saber em enfermagem vem evoluindo por fases, desde seu início até os dias atuais, influenciada por múltiplos fatores. No início, o conhecimento foi espontâneo, advindo da necessidade de enfrentar as circunstâncias imediatas do viver baseadas na prática intuitiva. Com a evolução da sociedade, a profissão passou do estágio prático ao questionamento e reflexão. Surge a pesquisa, ampliando as questões fundamentais quanto à natureza da profissão. A busca de identidade da profissão faz surgir as teorias de enfermagem. A partir daí as enfermeiras, visando a contribuir para o desenvolvimento da enfermagem elaboram trabalhos inter-relacionando conceitos e proposições e criando novas formas de compreensão da profissão.

Entretanto, como as bases conceituais da teoria e pesquisa em enfermagem foram construídas em um período relativamente curto, muitos conceitos foram adotados de outras disciplinas, no início, da biologia, fisiologia e medicina. No período de 1950 estes conceitos foram ampliados graças às contribuições da psicologia e sociologia e, a partir de 1970, das ciências comportamentais.

O grande problema da enfermagem, ao importar conceitos de outras ciências, é que muitas definições e significados podem ter sofrido alterações ou modificações em sua essência. Assim, há uma necessidade de se fazer uma ampla revisão desses conceitos, pois podem, encontrar-se, inclusive, desarticulados em relação às teorias dessa área (Hupcey et al, 1997).

Para Messias (1997), todos os conceitos e fenômenos de interesse para a enfermagem, mesmo que sejam aplicáveis em outras disciplinas necessitam ser submetidos a um processo de desenvolvimento.

Morse et al (1992) postulam que a enfermagem é uma profissão que talvez seja mais singular do que é reconhecida, apresentando como desvantagem o fato de precisar construir uma prática própria, desenvolvendo

intervenções de maneira sábia e cautelosa, em lugar de copiar estratégias terapêuticas de outras profissões.

Para que isso seja possível, é preciso que os conceitos sejam avaliados e desenvolvidos. Quanto mais densos e bem definidos forem, maior será a força da teoria que conduzirá a disciplina (Morse et al, 1997).

Segundo Morse (1995), conceitos são “representações cognitivas” de uma realidade percebida, formada por experiência direta ou indireta, variando de observações empíricas, observáveis a inferências mentais, relativamente abstratas e observáveis de modo indireto, com base em situações, acontecimentos ou comportamentos da realidade.

A enfermagem caracteriza-se por ser uma profissão cuja essência é o cuidado humano. Trabalha com conceitos psicossociais e comportamentais que são abstratos, e representam uma complexidade de ações, intenções, emoções e fenômenos que tornam difícil sua observação e medição, apenas podendo ser inferidos (Morse, 1995).

Muitos conceitos como cuidar, conforto, empatia, qualidade de vida, autonomia utilizados na prática da enfermagem vêm sendo objeto de análise e investigação, para serem mais bem compreendidos e adaptados à realidade dessa profissão.

A grande maioria dos teóricos e dos trabalhos sobre conceitos concentra-se nos Estados Unidos da América (EUA). Na literatura, dentre os conceitos mais pesquisados destacam-se: *co-empatia* (Morse, Mitcham, 1997); *conforto* (Morse, Bottorf, Hutchinson, 1994); *cuidado* (Morse et al, 1990 e 1991); *cuidadores* (Swanson et al, 1997); *direitos* (Reckling, 1994); *empatia* (Morse et al, 1992; Morse, Mitcham, van der Steen, 1998; Kunyk, Olson 2001); *empowerment* (Sheilds, 1995); *esperança* (Morse, Doberneck, 1995; Penrod, Morse, 1997; Benzein, Saveman, 1998; Benzein, Norberg, Saveman, 1998); *estresse infantil* (Rosenthal-Dichter, 1997); *fadiga pós-*

parto (Milligan et al, 1997); *intuição* (McCutcheon, Pincombe, 2001); *luto* (Cowles, Rodgers, 1991); *qualidade de vida* (Ferrans, 1997); *sofrimento* (Morse, Carter, 1996), entre outros.

No Brasil, observa-se um pequeno movimento relacionado ao desenvolvimento de conceitos. Como exemplos, os trabalhos de Neves-Arruda et al (1992), Neves-Arruda (1993), Patrício (1992, 1993), Silva (1993) e Waldow (1992, 1993, 1994) citados por Waldow (1995), cujo objeto da investigação é o conceito cuidar/cuidado, ainda que não utilizem um método de análise de conceito de forma direta.

Nitschke et al (1992) estudaram o conceito família saudável, buscando despertar a atenção para a existência do conceito e analisar sua aplicabilidade na prática assistencial. Martin, Angelo (1998), pesquisaram o significado do conceito saúde, na perspectiva da família com a análise etnográfica norteando a investigação.

Madureira (1993) abordou o conceito enfermagem, analisando-o sob as perspectivas da ciência e do senso comum. Cade (1998) identificou atributos do autoconceito e da identidade social do enfermeiro.

Galera, Teixeira (1997) contribuíram para a construção do conceito qualidade de vida, e Guerra, Araújo (1999), para o conceito autonomia.

Para Morse (1995), o emprego de técnicas de análise de conceito em um programa de pesquisa permite a criação da teoria embasada na prática clínica. Este processo não é possível sem o desenvolvimento das técnicas de pesquisa de conceito, que se tornam peças fundamentais na reformulação das bases teóricas da disciplina.

Os Métodos de Análise de Conceito

O conhecimento a respeito da aquisição de conceitos foi derivado da psicologia, por teóricos desenvolvimentistas estudando sua formação e de lingüistas, da antropologia cultural, particularmente, das áreas da etnociência e formação de categorias (Morse, 1995).

A preocupação desses teóricos centrou-se na necessidade de compreender a formação dos conceitos a fim de permitir sua articulação teórica.

De maneira ideal, os conceitos usados em uma disciplina deveriam ser maduros, relativamente estáveis e bem definidos, com suas características descritas, os limites demarcados e as pré-condições e resultados especificados.

Mas, nem sempre é o que se observa. Muitos conceitos são pouco definidos, ambíguos e permanecem sem uma descrição de suas características. Daí, surgir a necessidade de se realizar uma avaliação de seu nível de maturidade e desenvolvimento, a fim de tornar mais nítida sua definição, facilitando a comunicação na área (Morse et al, 1997).

As técnicas de análise de conceito podem ser usadas de formas diferentes: identificando vazios no conhecimento; determinando a necessidade de refinamento e esclarecimento, quando um conceito aparenta ter múltiplos significados e avaliando seu nível de maturação e desenvolvimento.

Segundo Hupcey et al (1997), na área da enfermagem, é grande o número de trabalhos que utiliza métodos de análise de conceito, derivados do modelo desenvolvido pelo norte-americano John Wilson que, em 1963

publicou um material detalhado sobre a temática.

O objetivo de Wilson, segundo as autoras citadas, foi apresentar um guia metodológico para estudantes de segundo grau, a fim de que adquirissem habilidades cognitivas e de escrita para analisar conceitos. Tratava-se de um modelo a ser usado em exercícios de classe, não como método de pesquisa. Nos EUA, muitos estudiosos em enfermagem, como Walker, Avant (1983,1988,1995), Chinn, Kramer (1983,1987,1991), Schwartz-Barcott, Kim (1986,1993) e Rodgers (1989a, 1993), citados por Hupcey et al (1997) utilizaram o modelo proposto por Wilson, como base para o desenvolvimento de métodos de análise de conceito que se tornaram muito difundidos.

Cada um desses autores fez modificações no modelo de Wilson, sintetizando etapas, acrescentando novas denominações, gerando distintos métodos que preconizam seqüências de etapas previamente estabelecidas, em geral, oito: a) seleção do conceito; b) determinação do objetivo da análise; c) determinação dos atributos; d) construção de um modelo de caso; e) construção de um caso limítrofe, relacionado; f) identificação de antecedentes e conseqüências e g) definição de referências empíricas. Alguns usam casos isolados, outros, descrições de observações de incidentes ou eventos para trazer à tona os atributos do conceito. Também há autores que publicaram descrições do conceito ou exemplos de seu uso para identificação de atributos conceituais (Hupcey et al 1997).

Morse (1995) critica o método proposto por Walker, Avant, por ser baseado em suposições indefensáveis e cujos critérios para determinação dos atributos são arbitrários. A fraqueza do método consiste em simplificar conceitos complexos, produzindo um resultado trivial.

Hupcey et al (1997) e Morse et al (1997), reforçam a crítica aos métodos derivados de Wilson, afirmando que, apesar da contribuição desses autores para a introdução de procedimentos de análise de conceito na

enfermagem, tais métodos são considerados superficiais, pois deixam uma lacuna na compreensão do conceito e em seu poder explicativo. Reforçam que, apesar do alerta de Wilson para a ausência de regras fixas, seu modelo para análise de conceito foi transformado em instruções rígidas para alcançar a análise conceitual e, assim, perdendo o rumo inicial.

As pesquisas que aplicam esses métodos, não conseguem esclarecer os fenômenos da enfermagem nem mesmo quando utilizam dados qualitativos que permanecem insignificantes e sem substância. O problema central é a preocupação demasiada com os aspectos metodológicos em detrimento do conteúdo, deixando ao leitor a impressão de ser apenas uma seqüência de passos previamente estabelecidos, com um vazio de rigor intelectual.

Apesar disso, o número de trabalhos na literatura internacional de enfermagem que aplica os métodos para a análise de conceitos desses autores é significativo, em especial, o de Walker, Avant.

O surgimento de métodos de desenvolvimento de conceitos que utilizam abordagens qualitativas é recente. Como exemplo, o Método Qualitativo de Análise de Conceito proposto por Morse (1995), que representa um avanço em relação às abordagens tradicionais.

Messias (1997) esclarece que os modelos de desenvolvimento de conceito, a princípio, enfocavam apenas a análise de conceito, posteriormente, foram sendo introduzidos outros procedimentos, como síntese, derivação, exploração, refinamento e integração, no repertório de pesquisa e construção de teoria de enfermagem.

Nota-se uma confusão na literatura em relação ao termo análise de conceito, significando para alguns autores apenas um procedimento para o desenvolvimento de conceitos; e para outros, uma metodologia que engloba todos os procedimentos.

A expressão Análise de Conceito, conforme é empregada por Morse (1995) significa:

[...] “o processo de questionamento que explora conceitos em seus níveis de desenvolvimento ou maturidade, revelada por suas estruturas internas, uso, representatividade e relações com outros conceitos. É um termo que se refere ao processo de descobrir, explorar e compreender conceitos com o objetivo de desenvolvimento, delineação, comparação, clarificação, correção, identificação, refinamento e validação”.

Na metodologia de análise qualitativa, o conceito é compreendido e desenvolvido sob a perspectiva do sujeito.

Para Morse (1995), o primeiro passo para a análise do conceito consiste na revisão da literatura, por meio de uma busca em todas as bases de dados, incluindo, livros e artigos que discutam a natureza do conceito, artigos de pesquisa que utilizem o conceito, instrumentos que meçam o conceito e artigos que revisem a pesquisa do conceito e sua utilização na prática. Também são incluídos artigos clínicos e estudos de caso, nos quais o conceito é descrito, assim como relatos de experiência, revisão da definição nos dicionários e exploração da derivação etimológica do termo.

Se for evidente pela revisão da literatura, que dois conceitos emergem e são intercambiáveis, então, técnicas de *delineamento de conceito* irão permitir a exploração das diferenças entre eles. Ex: *sofrimento e tolerância (enduring)*.

Se uma área não está bem compreendida, vários autores poderão sugerir diferentes conceitos para preencher a lacuna teórica. Técnicas de *comparação de conceito* podem ser usadas para analisar esses conceitos competidores. Ex: *inferência, intuição e insight*.

Se houver um amplo corpo de literatura, incluindo descrições ricas e medidas qualitativas, o conceito poderá parecer bem desenvolvido. Se, no entanto, em uma inspeção mais próxima, o conceito mostrar-se confuso e obscuro, com muitas afirmações implícitas, então, técnicas de *clarificação de conceito* deverão ser aplicadas. Ex: *cuidado*.

Se, após a leitura da literatura, o investigador perceber que, baseado na experiência clínica ou observação participante, o conceito não se encontra adequado a explicar um fenômeno clínico, a pesquisa deverá prosseguir, usando métodos de *correção de conceito*. Ex: *empatia*.

Se, ao final de um estudo qualitativo, uma categoria de dados permanecer sem ser descrita ou considerada na literatura, a técnica de *identificação de conceito* deverá ser utilizada. Ex: *co-empatia*.

Se, após a revisão da literatura, ficar claro que o conceito é ainda nebuloso e não se encontra bem explicado, os métodos de *desenvolvimento de conceito* deverão ser empregados. Ex: *esperança*.

Após a etapa de verificação na literatura, busca-se a compreensão do conceito na perspectiva do sujeito que vivencia uma situação em que é estudado, constituindo-se, portanto, em uma etapa de pesquisa de campo.

Nesta etapa, vários métodos podem ser utilizados. A seleção sobre qual método qualitativo usar dependerá em parte do objetivo do estudo. O método fenomenológico aplica-se para identificação e análise de conceito; a etnografia, para análise de conceito; a etnociência, para identificação das características do conceito e seus limites. A teoria fundamentada nos dados é muito usada para explorar categorias. Pode-se, ainda, aplicar a combinação de mais de um método para maior compreensão de um determinado conceito (Hupcey et al, 1997).

Na última fase, as manifestações do conceito são analisadas,

comparando-se os atributos identificados na literatura à procura de variação nos dados obtidos nas experiências dos participantes.

Essa fase possibilita o desenvolvimento de valiosas teorias e gera resultados úteis à identificação das variáveis necessárias para testes quantitativos.

Delineando a pesquisa

Há alguns anos, venho direcionando meu olhar e minhas ações, como enfermeira e docente de enfermagem, sob a perspectiva do cuidar da família, especialmente, aquela que vivencia momentos de crise provocadas pela doença. Acredito que fui me sensibilizando para essa maneira de cuidar, conforme percorri minha trajetória profissional e as oportunidades foram surgindo.

A inserção no Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, em nível de doutoramento, a partir de 1999, é mais uma etapa nesse percurso.

Durante o curso, tive oportunidade de discutir a situação da família, experienciando doença e sofrimento, conhecer a história da doença na perspectiva da pessoa e aprofundar conhecimentos a respeito da família como unidade, preparando-me para uma prática avançada em enfermagem da família.

No entanto, percebo que, apesar dos avanços em termos de conhecimento nessa área terem sido significativos, permanece uma distância entre a teoria e a prática.

Bruce et al (2002) realizaram um estudo cujo foco foi conhecer a percepção dos profissionais da saúde e a prática do cuidado centrado na família em unidades pediátricas. Concluíram que, embora os profissionais apresentem uma razoável compreensão em relação aos elementos necessários para aplicarem a abordagem centrada na família, não a utilizam de modo consistente em sua prática cotidiana. Atribuem a discrepância entre a percepção dos profissionais e a prática, ao fato de perceberem-se mais confortáveis no papel de cuidadores.

Outro aspecto importante a ser considerado é que muitos estudos são “relacionados à família” e não “de família”. Conforme Friedmann (1997), há quatro níveis em que a Enfermagem da Família é praticada. No primeiro, o foco é o indivíduo e a família é o contexto; no segundo, a família é a soma das partes; no terceiro, os subsistemas familiares são o foco do cuidado e no quarto a família é o cliente, um sistema com funcionamento e estrutura própria, isto é, uma unidade em interação consigo mesma e com outros sistemas maiores.

A enfermagem da família é uma área nova que vem avançando em termos de conhecimentos teóricos, sendo considerada ainda um ideal, em lugar de uma prática predominante. Para que cresça e se firme como uma área do saber é preciso que desenvolva modelos teóricos que dêem sustentação a sua prática.

As leituras, reflexões e discussões têm sido fundamentais para me sensibilizar ainda mais para a família, instigando meu interesse e incentivando-me na busca de respostas para questões emergentes da prática com famílias.

Uma delas é a lacuna de conhecimento sobre conceitos específicos para a área de enfermagem da família, pois a maioria provém de estudos desenvolvidos para o indivíduo e pouco adaptados à perspectiva da família.

O desenvolvimento de conceitos específicos para essa área mostra-se necessário, a fim de permitir uma melhor compreensão da experiência da família e a proposição de intervenções avançadas com famílias que vivenciam situações difíceis, como as enfrentadas pela doença e hospitalização de um membro.

Dentre os conceitos utilizados nessa área, destaca-se o da vulnerabilidade experienciada em situação de doença e hospitalização de um

membro, porque percebo o quanto tem sido referido pelas famílias, mas ainda pouco compreendido pelos profissionais da área da saúde.

Frank (1991) ressalta o quanto ele e sua esposa sentiram-se vulneráveis em diversas situações em que foram assistidos pelos profissionais. Percebeu que, durante sua doença, nunca havia percebido a necessidade dos outros e, ao mesmo tempo, vulnerável a eles. Acredita que quem se propõe a cuidar, sobretudo um profissional precisa, não apenas oferecer um suporte verdadeiro, mas permitir que a pessoa doente compreenda que o suporte está à sua disposição, pois esta se encontra em uma posição de defesa, resguardando-se e sentindo-se vulnerável.

Irurita (1999) evidenciou que o abuso do poder (ignorando ou tratando o paciente como objeto, ameaçando, sendo impaciente), praticado pelos enfermeiros e equipe de saúde é um fator que favorece o aumento da vulnerabilidade do paciente.

Para Sabatino (1999), o indivíduo, ao experienciar uma doença, sente-se imobilizado por um diagnóstico repentino que o força a enfrentar mudanças na vida, sem que compreenda para onde está sendo levado. A perda do poder, tendo de depender de outros para ser cuidado é considerada, por muitos pacientes, como humilhante, acarretando um sentimento de vulnerabilidade. A família também é assombrada com o medo de não estar fazendo o suficiente pelo ente querido, sofrendo e sentindo-se ameaçada.

E como os profissionais percebem e lidam com isso?

Segundo Sabatino (1999), reclamam que não têm tempo suficiente para oferecer aos pacientes um cuidado que consideram adequado. Mas, o autor observa que está havendo uma perda de sensibilidade em relação à pessoa, notadamente em relação à vulnerabilidade em uma situação de doença. Acredita que o enfermeiro precisa ter em mente que a tarefa de

cuidar não é apenas tratar o corpo, mas, responder e ouvir as necessidades da pessoa, cujo maior medo é o sofrimento para que seja possível atenuar a vulnerabilidade que o indivíduo e família estão experienciando.

No entanto, apesar do conceito vulnerabilidade estar sendo utilizado pelos pacientes ao relatar suas experiências de doença e hospitalização, assim como de sua família, os profissionais ainda o utilizam para designar grupos de pessoas em situação de risco de adoecer, em razão de condições econômica, social, psicológica, familiar, cognitiva ou física inadequadas.

Para ampliar a compreensão do conceito, incluindo a vulnerabilidade experienciada pela família, alguns aspectos precisam ser elucidados, tais como: o que é a vulnerabilidade e como é experienciada pela família em uma situação de doença e hospitalização? Como os pacientes e sua família definem a vulnerabilidade? Como é possível ao enfermeiro reconhecer a vulnerabilidade da família?

Buscando responder essas questões, realizei uma análise da produção científica, publicada em periódicos nacionais e internacionais, no período de 1980 a 2000, que apresento a seguir.

O conceito vulnerabilidade na literatura

Em um primeiro momento realizei um levantamento em diversas bases de dados como Medline, Lilacs, Psychlist, Index PSI, Scielo, no período de 1980 a 2000, nos quais procurei artigos com as palavras-chave: vulnerabilidade, criança e família em diferentes áreas do conhecimento.

Para avaliar a situação do conceito, é essencial que se faça uma ampla revisão da literatura, contemplando sua aplicação e utilização em outras disciplinas e contextos, pois é preciso determinar se o conceito em exame está sendo aplicado com o mesmo significado e definição na nova área, como foi originalmente descrito (Morse et al, 1996).

Tendo observado um grande número de artigos referentes à vulnerabilidade, selecionei aqueles cujo foco principal era vulnerabilidade, referindo-se à condição humana; sendo excluídos os que usavam vulnerabilidade como um termo descritivo geral.

Desta seleção, levando em conta as dificuldades para adquirir algumas publicações estrangeiras, analisei 60 artigos.

Em relação à metodologia, a predominância foi para estudos quantitativos, cujo objetivo era conhecer fatores causais da vulnerabilidade de grupos de indivíduos a determinadas doenças e comportamentos de risco, sendo, na grande maioria, da área médica.

Os estudos que utilizaram metodologia qualitativa, em minoria, eram provenientes das áreas das ciências sociais e da enfermagem.

Quanto ao tipo de estudo, houve predominância dos epidemiológicos; relatos de experiência e aplicação de modelo conceitual.

Como meu interesse era compreender a situação do conceito vulnerabilidade da família, os estudos foram classificados de acordo com o enfoque dado à família.

Assim, foram formados três grupos:

Grupo I: artigos que se referem à vulnerabilidade do indivíduo frente aos agravos à saúde - Nestes estudos, o foco é o indivíduo, e a família não é sequer mencionada;

Grupo II: artigos que se referem à vulnerabilidade do indivíduo, contemplando a família como contexto - Nestes, a família é o contexto do cuidado do indivíduo, tanto pode ser considerada uma condição de vulnerabilização como de resiliência do indivíduo;

Grupo III: artigos que se referem à vulnerabilidade da família - Nestes estudos, a família é apresentada como o foco do cuidado, com seus membros em segundo plano, buscando-se compreender sua dinâmica interna, a estrutura familiar e funções, assim como os relacionamentos dos subsistemas da família com o todo e da família com o meio de fora.

A seguir, apresento uma análise de cada grupo.

Grupo I: artigos que se referem à vulnerabilidade do indivíduo frente aos agravos à saúde.

Dentre os sessenta artigos selecionados para análise, 15 referiam-se à vulnerabilidade do indivíduo, em situação de doença como, por exemplo: DST/AIDS, anemia, câncer e estresse.

Uma similaridade desses estudos é a definição de vulnerabilidade como um risco ou susceptibilidade a doenças, quando o indivíduo encontra-se exposto a fatores condicionantes, tais como: uma determinada faixa do desenvolvimento, sexo, raça e condição social.

O conceito vulnerabilidade, conforme é compreendido nessa dimensão, remete à idéia de ameaça à saúde e integridade, constituindo-se em um fator decisivo para o adoecer do indivíduo que apresenta características pessoais ou coletivas de exposição às situações. Nestes estudos, a família sequer é abordada, ficando a responsabilidade ao indivíduo ou à coletividade.

Outra similaridade observada, em todos esses artigos, a vulnerabilidade às doenças é compreendida na percepção do profissional de saúde que busca conhecer os grupos de risco e comportamentos que ameaçam a saúde do indivíduo. Parte-se do pressuposto que, conhecendo os fatores de vulnerabilidade, seja possível planejar ações para evitar que tais situações ocorram ou, pelo menos diminuam seu impacto sobre a saúde das pessoas.

Os estudos de Badiani, Quental, Santos (1997), Ayres Jr et al (1999), destacam-se porque se referem à vulnerabilidade à AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) e às DSTs (Doenças sexualmente transmissíveis) entre a população brasileira, tendo como eixo estruturador a concepção de

vulnerabilidade em suas dimensões individual, programática e sociocultural, de acordo com o Modelo de Vulnerabilidade proposto por Mann et al (1993) da Escola de Saúde Pública de Harvard, citado por Ayres Jr (1999) que, partir de 1992, se difunde na Saúde Pública.

Para determinar e apreender a maior ou menor vulnerabilidade de indivíduos e de coletividades à infecção e adoecimento pelo HIV, os autores citam os três planos interdependentes propostos por Mann: o comportamento pessoal ou vulnerabilidade pessoal, o contexto social, ou vulnerabilidade social, e o programa nacional de combate Aids, ou vulnerabilidade programática.

Ainda em relação à AIDS, Wolffers (2000) examina os paradigmas que fundamentam as diferentes maneiras de lidar com a epidemia, considerando o conceito vulnerabilidade importante, pois ressalta as condições que criam o risco.

Outros estudos enfocam a vulnerabilidade orgânica a que determinados grupos biológicos estão expostos, em razão dos riscos diferenciais de adoecer e morrer por processos mórbidos particulares, atrelados às condições de classe social.

Como exemplos, Martins et al (1987) investigaram gestantes portadoras de anemia ferropriva, vulneráveis do ponto de vista biológico e social em função dos processos fisiológicos a que estão submetidas e à natureza social manifestada. Black, Weiner (1992) estudaram a vulnerabilidade biológica que os recém-nascidos apresentam em decorrência da imaturidade orgânica. Pesquisaram a questão das plaquetas fetais, vulneráveis ao ataque ou dano provocados por anticorpos maternos, tornando o recém-nascido suscetível a hemorragias.

Kessler (1979) buscou conhecer os determinantes de vulnerabilidade provocados por uma situação de estresse. Desenvolveu um Modelo de

Estresse, no qual o distresse psicológico é resultante das variações na exposição a eventos estressantes do meio ambiente, agindo em indivíduos que possuem variáveis de vulnerabilidade ao estresse. Nesse modelo, a vulnerabilidade é determinada pela constituição do indivíduo e pelo meio-ambiente, tornando alguns membros mais frágeis que outros.

Com base em estudos sobre o estresse, Ellett, Young (1997) desenvolveram uma Escala de Vulnerabilidade, com a intenção de medir a vulnerabilidade de adolescentes com doença crônica. Morris (1999) procurou identificar os fatores estressantes que aumentam a vulnerabilidade de trabalhadores temporários em indústrias de manufatura. Nishith, Mechanic, Resick (2000) buscaram conhecer se uma história prévia de abuso infantil aumentava a vulnerabilidade para a vitimização sexual e física de adultos e se contribuía para os sintomas de estresse por desordens pós-traumáticas.

Ainda com enfoque no estresse, porém, na área da enfermagem, Rogers (1997) realizou um estudo que traz importantes contribuições à compreensão do conceito vulnerabilidade. Acredita que a experiência de vulnerabilidade toca a todos nós, pois, em algum momento de nossas vidas já nos sentimos, especialmente, vulneráveis, quer seja pelo desemprego, crime ou doença. No entanto, há grupos que, em função da idade, sexo, raça ou etnia, suporte social, educação, renda familiar, mudanças na vida (diagnóstico de doença grave ou debilitante, morte de um ente querido, fim de um relacionamento) são mais vulneráveis à doença do que aqueles que não estão experienciando crises ou estressores em suas vidas. Conceitua população vulnerável como aquela em risco de saúde física, psicossocial ou social e enumera fatores de risco modificadores da vulnerabilidade dos indivíduos.

Alguns estudiosos referem-se ao papel do enfermeiro como defensor do paciente vulnerável, como Copp (1986) e Mallik (1997) que identificaram

peessoas que compõem o grupo dos vulneráveis e contribuíram para ampliar a compreensão dos aspectos definidores de uma situação de vulnerabilidade nesses grupos, como a perda da independência, barreiras à habilidade de fazer escolhas, perda da individualidade e ausência de suporte.

Em alguns estudos, é possível perceber, sobretudo na área da enfermagem, um ponto de mudança em relação à forma de compreender a vulnerabilidade do indivíduo. Os profissionais estão procurando conhecer a vulnerabilidade na perspectiva da pessoa que vivencia uma situação de doença e hospitalização, considerando vulnerabilidade uma condição do ser humano, evidenciada em situações de ameaça, como a hospitalização.

Irurita (1999) explorou o significado da qualidade de cuidado de enfermagem sob a perspectiva do paciente, utilizando a abordagem qualitativa. Observou que o problema central do paciente é a vulnerabilidade relacionada à inabilidade em manter o controle de sua própria condição de vida e de se proteger contra ameaças à sua integridade física e emocional. Identificou fatores causais que contribuem para a vulnerabilidade do paciente, propondo medidas para a redução da vulnerabilidade e assim garantir a qualidade do cuidado prestado.

McWilliam, Brown, Stewart (2000), utilizando a abordagem fenomenológica, exploraram como as mulheres com câncer de mama experienciavam a comunicação com seus médicos. Observaram que todos os casos iniciam-se com as mulheres apresentando um impressionante sentimento de vulnerabilidade no momento da descoberta inicial e do diagnóstico. Mas, quando a experiência de comunicação com o médico é positiva, começam a perceber respostas aos sentimentos de vulnerabilidade, construindo um relacionamento que contempla um esforço para dividir informações, tomar parte das decisões e no controle da própria vida. Isto é fundamental para que a mulher domine a experiência da doença e aprenda a conviver com o câncer. Quando a experiência é negativa, a mulher não

apresenta um senso de controle da situação, continuando a sentir-se vulnerável.

Wennenberg, Ahlström (2000) buscaram compreender a experiência vivida por indivíduos com efeitos tardios da síndrome pós-poliomielite (SPP), e perceberam que a vulnerabilidade é experienciada pelos pacientes desde a época do diagnóstico, podendo manifestar-se mesmo passados 50 anos de doença crônica, como medo, sensação de estar sob ameaça e emoções dolorosas.

Os autores desses estudos, ao darem voz ao paciente que experiencia uma situação de doença e hospitalização, têm oportunidade de ampliar a compreensão da vulnerabilidade com que seus pacientes se defrontam, sobretudo, aquela desencadeada por práticas e atitudes inadequadas de alguns profissionais.

Nesses estudos, como o foco é o indivíduo, a vulnerabilidade é compreendida apenas nessa dimensão, deixando a família completamente fora do cuidado.

Grupo II: artigos que se referem à vulnerabilidade do indivíduo, contemplando a família como contexto.

Encontrei trinta e seis artigos publicados referentes à vulnerabilidade, nos quais a família é enfocada como o meio, isto é, o contexto em que o indivíduo sofre uma vulnerabilização.

O foco do cuidado profissional, não é a família, mas sim, o indivíduo ou o grupo etário ao qual pertence (criança, adolescente, puérpera, idoso

entre outros), ficando a família em uma posição secundária, como fonte de recursos ou fator de estresse e vulnerabilidade.

Todos estes artigos apresentam em comum a idéia de que a família é responsável pelo cuidado de saúde de seus membros, cabendo a ela prover esse cuidado. Caso não consiga cumprir seu papel, poderá vir a se transformar em ameaça para o indivíduo.

Percebe-se um predomínio do enfoque da Saúde Pública em que o conceito de vulnerabilidade é visto como susceptibilidade ao dano em um determinado período da vida que deve ser evitado, daí a importância para o enfermeiro saber reconhecer essas condições e ajudar o paciente e família a lidarem com elas.

A literatura da área médica concentra a maior parte dos trabalhos nessa abordagem.

Vários autores referem-se à "*síndrome da criança vulnerável*", entre eles, Levy (1980); Kemper, Forsyth, McCarthy (1989); Perrin, West, Culley (1989); Kemper, Forsyth, McCarthy (1990); Forsyth, Canny (1991); McCormick et al (1993); Forsyth et al (1996); Thomasgard, Metz (1996); Thomasgard, Metz (1999); Spurrier et al (2000).

Inicialmente, o termo, proposto por Green, Solnit (1964) foi usado para denominar os casos em que uma criança sofreu uma ameaça à vida, em geral, na primeira infância, e seus pais não esperavam que se recuperasse, tendo sido dada como morta. Com a recuperação da criança, a família temendo pela sua saúde passa a tratá-la como ser frágil, vulnerável e que precisa ser protegida. Inicia-se um relacionamento patológico, superprotetor, acarretando prejuízos ao desenvolvimento normal da criança. Como nem todas crianças que se recuperam de situações traumáticas desenvolvem esse quadro, os autores buscam indícios de famílias que apresentam manifestações clínicas compatíveis ao desenvolvimento da síndrome.

Forsyth, Canny (1991) desenvolveram uma Escala de Vulnerabilidade Infantil com o objetivo de medir a percepção dos pais a respeito da vulnerabilidade do filho. Com os resultados obtidos pela aplicação da escala, é possível perceber se a família mostra uma alta percepção de vulnerabilidade e inicia medidas para evitar que a síndrome venha a se apresentar.

Ainda na área médica, Ponder et al (1996) questionavam como as famílias percebiam sua vulnerabilidade genética a doenças como diabetes, câncer e ataque cardíaco. Observaram que, raramente vêem a herança genética como fator de vulnerabilidade a doenças como câncer, diabetes e ataques cardíacos, pois acreditam em fatores ambientais (alimentação, tipo de vida) como possíveis causas dessas doenças.

A vulnerabilidade é entendida como risco ou ameaça em adquirir ou desenvolver doenças, e a família pode ser a causa da vulnerabilização do indivíduo por meio da disseminação genética de doenças.

No campo da Psiquiatria, Zubin, Spring (1977) desenvolveram um Modelo de Vulnerabilidade para compreender a esquizofrenia. Segundo o modelo, cada um de nós é dotado de um grau de vulnerabilidade que sob determinada circunstância vai se expressar em um episódio de doença esquizofrênica. Há dois componentes de vulnerabilidade, o inato e o adquirido. O inato é expresso nos genes e refletido no ambiente interno e neurofisiológico do organismo. O adquirido em razão de traumas, doenças específicas, complicações neonatais, experiências familiares, interações entre pares adolescentes e outros eventos da vida que aumentam ou diminuem o desenvolvimento da desordem.

O modelo de vulnerabilidade tem sido aplicado em vários estudos na área da psiquiatria e na enfermagem. O'Connor (1994) utiliza o conceito de vulnerabilidade-estresse proposto por Zubin, Spring (1977) para compreender e intervir com indivíduos esquizofrênicos e suas famílias.

Também Wuerker (2000) questiona se a família pode ser vista como fator causal de esquizofrenia, levando em consideração a compreensão biológica da desordem. Acredita que o conceito vulnerabilidade é crítico para se compreender a influência familiar na desordem, apesar de haver outros fatores familiares como a herança genética.

Na área da Psicologia, Hallberg, Carlsson (1998), observaram que mulheres com dor crônica apresentam maior vulnerabilidade psicossocial, caracterizada por uma história de vida traumática, perda de controle e poder, sentimentos de incerteza e ansiedade relacionada à mudança nos relacionamentos.

Já Thompson (1998), em um artigo de revisão da literatura sobre adolescentes provenientes de famílias divorciadas, percebeu que, além do estresse associado à faixa de desenvolvimento, eles ficam expostos a estresse adicional em decorrência do divórcio de seus pais. Afirmar que o divórcio desestrutura a família, aumentando a carga de estresse para o adolescente que se torna vulnerável a fatores como ausência paterna, conflito interparental, estresse econômico, ajustamento dos pais, múltiplos eventos estressores e crise. A família é o contexto onde ocorre a desestruturação e que leva o adolescente a situação de ameaça.

Na Psicopedagogia, o artigo de Santos, Marturano (1999) revela que a dificuldade de aprendizagem dos adolescentes é vista como uma condição de vulnerabilidade psicossocial, pois o fracasso escolar persistente leva ao risco de má adaptação, envolvimento com drogas, incidentes criminais e conflitos intensos nos relacionamentos e evasão escolar.

Nesta situação, o ambiente familiar desempenha um importante papel, pois, quanto maior o número de variáveis que age de forma negativa sobre o ambiente familiar, práticas educativas e filhos, maior a vulnerabilidade dos filhos e a probabilidade de apresentarem problemas de ajustamento e desempenho.

Os autores citados observaram que os adolescentes que contam com mais condições favoráveis, pessoais e familiares têm melhor adaptação e menor vulnerabilidade.

No campo da enfermagem, Barabach, Glazer, Norris (1992) realizaram um estudo quantitativo para compreender a influência do uso de drogas durante a gestação e a qualidade da interação entre mãe-filho, considerando o binômio vulnerável à droga adicção.

Rich (1992) define vulnerabilidade como um estado de estar sendo ameaçado por uma intrusão amedrontadora, com o terrível resultado antecipado de perda ou dano. A manutenção de uma estrutura estável ajuda a lidar com essas ameaças, porém, em alguns momentos na vida do indivíduo, como na adolescência, gravidez e climatério, ocorrem dramáticas mudanças na integridade do self, levando-o a sentir-se ameaçado e vulnerável. Em circunstâncias como gravidez na adolescência, a pessoa pode ter sua vulnerabilidade ampliada, resultando em um estado de alto risco de complicações como parto prematuro, hipertensão arterial, envolvimento com drogas, contrair o vírus HIV, problemas psicossociais (suicídio, depressão, prostituição).

Neste estudo, as adolescentes não têm família, pois abandonaram o lar em decorrência de problemas psicossociais. A família é considerada como o fator maior de vulnerabilização dessas adolescentes que estão vivenciando uma situação extremamente ameaçadora. A autora aponta a necessidade do enfermeiro conhecer tais situações de vulnerabilidade, pois acredita ser possível atuar, ajudando as pessoas vulneráveis a interromperem este ciclo destrutivo.

Lessick et al (1992) desenvolveram um Modelo de Vulnerabilidade que foi adotado como referencial para a prática clínica com puérperas e recém-nascidos. Conceituam vulnerabilidade como uma rede resultante da interação de fatores individuais e do meio ambiente, resultando em saúde ou doença.

A família é um dos modificadores do contexto social e do meio ambiente operacional, contribuindo ou não para a vulnerabilidade do indivíduo.

Appleton (1994) procurou explorar como o visitador sanitário identifica e trabalha com famílias vulneráveis em relação à proteção infantil. Observou que na percepção dos profissionais existe um continuum de vulnerabilidade, parecendo significar que a família move-se para dentro e fora da vulnerabilidade em vários estágios do ciclo de vida, sendo amplamente dependente de fatores estressantes internos e externos e de habilidade de coping.

Também Williams (1997) preocupou-se em conhecer como os profissionais de enfermagem planejam e organizam seu trabalho em relação à noção de vulnerabilidade; como decidem aumentar o nível de intervenção com certas famílias; e se existe diferença na maneira como priorizam seu trabalho em relação às áreas com amplas diferenças na estrutura social.

Para o autor citado, os profissionais reconhecem as famílias vulneráveis como aquelas que apresentam os descritores de vulnerabilidade: *falha no suporte familiar ou social, isolamento; fatores relacionados à mãe (auto-estima, capacidade de lidar com as situações, idade materna, história prévia); habilidades parentais (cuidar, cozinhar, etc.); fatores relacionados à criança (dormir, saúde, alimentação, comportamento); saúde materna, incluindo, saúde mental; fatores socioeconômicos (desemprego, pobreza, raça, sem teto); acesso a serviços (confiança nos serviços); problemas relacionados ao parceiro (evidência de abuso físico, contribuição no cuidado com a criança, expectativa do papel de parceiro); problemas de proteção infantil (evidência de abuso físico, crianças registradas no conselho de proteção).*

Considera que famílias com crianças são todas potencialmente vulneráveis; que, somente, as explicações de vulnerabilidade em termos de pobreza e privação não descrevem a vulnerabilidade potencial das mulheres

e crianças. Além dos descritores de vulnerabilidade, a demanda da clientela foi percebida como importante razão para aumentar o nível de intervenção, pois famílias com maiores condições de articular suas necessidades, quando solicitam ajuda, têm melhor acesso ao serviço de saúde.

Boruchovitch (1992), Soares (1995) e Duarte (1997) reforçam a concepção de família como contexto, pois atribuem-lhe a responsabilidade de prover cuidado ao adolescente e ao idoso, respectivamente, considerando-os vulneráveis por constituírem grupos biologicamente susceptíveis aos agravos de saúde, em decorrência do comportamento e da perda ou diminuição de suas capacidades.

Demi, Warren (1995) definem famílias vulneráveis como aquelas susceptíveis ao dano, em decorrência do status socioeconômico, minorias ou outros status estigmatizantes, como ter um membro portador de HIV/AIDS ou que faz uso de drogas ilícitas. Estas famílias, geralmente, possuem poucos recursos internos e externos e apresentam múltiplos problemas de saúde que devem ser compreendidos pelo enfermeiro, a fim de que possa planejar uma intervenção mais adequada. Somente a perspectiva do profissional é considerada ao atribuir um grau de vulnerabilidade à família frente à situação social.

Soares, Ávila, Salvetti (1998) realizaram um estudo epidemiológico para conhecer as condições do meio ambiente que vulnerabilizam os adolescentes, sendo a família considerada uma das condições da inserção social vulnerável.

Morrow (1999) preocupou-se com a vulnerabilidade social a que o indivíduo está exposto em situação de desastre. Relaciona a vulnerabilidade à existência ou não de recursos econômicos, materiais, humanos, pessoais e políticos.

Alguns estudos apresentam um aspecto que diverge dos demais, isto

é, a perspectiva. Buscaram compreender a vulnerabilidade na perspectiva do indivíduo, considerando-o membro de uma família, no intuito de conhecer como definem e convivem com a vulnerabilidade em suas vidas.

Stevens, Hall, Meleis (1992) estudaram a vulnerabilidade da mulher trabalhadora, na tentativa de compreender como elas descrevem o potencial de dano em suas vidas.

A análise permitiu a expressão dos temas: *vulnerabilidade no papel de trabalhadoras* (poucas oportunidades de crescimento profissional; tensão racial e étnica no trabalho; separação dos filhos; aperto econômico); *vulnerabilidade no papel de esposa* (responsabilidade pelas tarefas domésticas; dominação pelo esposo; abuso físico; a sombra do ex-parceiro); *vulnerabilidade no papel de mãe* (mãe solteira; preocupação com filhos adolescentes; preocupação com filhos pequenos); *vulnerabilidade relacionada às mudanças de papel* (mudanças na vida; perdas significativas).

Com base nas narrativas, definem vulnerabilidade como experiência pessoal de estar desprotegida e aberta ao dano em um meio ambiente ameaçador. Dois aspectos sobre a vulnerabilidade foram evidenciados: é uma trama de contingências e é cumulativa.

Van der Molen (2000) buscou compreender como o indivíduo com câncer processa as informações que recebe dos profissionais, familiares e amigos; quais informações vão de encontro a suas necessidades e em que momentos ele está em condições de apreender as informações que lhe são dadas pelos profissionais. Observou que a experiência com câncer não começa apenas no momento em que recebe o diagnóstico. O período de incerteza, enquanto se investiga a doença causa um distresse considerável no indivíduo e família. Uma interação negativa com os médicos faz com que se sintam vulneráveis e incapazes de fazer perguntas. Os sujeitos relatam que a doença provoca sentimentos de vulnerabilidade que comprometem seus mecanismos normais de coping. Sentem-se ansiosos e sob uma

constante ameaça da perda de identidade pessoal e profissional, o que os torna mais fragilizados.

Grupo III: artigos que se referem à vulnerabilidade da família

Apenas nove artigos, sendo todos da área da enfermagem, referiam-se à vulnerabilidade da família.

Os autores buscaram compreender a dinâmica interna da família, a estrutura familiar e funções, assim como os relacionamentos dos subsistemas da família com o todo e da família com o meio de fora, ao experienciarem uma situação de mudança, como a provocada pela doença e hospitalização de um membro.

Nesses artigos, a preocupação em compreender a experiência vivida pela família, em situação de doença e hospitalização de um membro, é muito forte e, assim, é possível reconhecer a vulnerabilidade da pessoa e da família nessas circunstâncias, com o objetivo de ampliar e melhorar a qualidade do cuidado de enfermagem prestado.

Um dos artigos pioneiros que traz a família e a questão da vulnerabilidade para o foco do estudo foi realizado por Macmullen, Dulski, Pappalardo (1992), com gestantes e seus familiares durante a hospitalização. Descrevem os vários estressores que contribuem para a vulnerabilidade da gestante nesse período crítico. Concluíram que conhecer a experiência da gestante, os relacionamentos entre ela e o parceiro são fundamentais para se compreender a vulnerabilidade experienciada pela família, durante a hospitalização.

Phillips (1992) aplicou o Modelo Teórico de Rubin, ao trabalhar com a família como sistema, em uma unidade pré-natal. Traz uma contribuição importante, que é a definição da vulnerabilidade como um “dinâmico continuum”, afetado por características individuais, do meio ambiente e do sistema no qual a pessoa faz parte. O conceito de família como sistema é utilizado, isto é, um grupo de pessoas inter-relacionadas, interagindo e interdependentes. A maneira como a família percebe a situação, pode ser diferente daquela observada pelos profissionais, fato que pode contribuir para o sentimento de sua vulnerabilidade, por não ter seus valores e percepções compreendidos.

O conceito de vulnerabilidade da família como sistema é aplicado com o modelo teórico de Rubin que provê um esquema para avaliar e intervir na família como cliente que pode ajudar as pessoas a lidarem com problemas da vida na perspectiva da família, e não a partir da idéia derivada do diagnóstico médico.

Em um estudo sobre o impacto do câncer infantil nos irmãos e familiares, Ross-Alaolmolki et al (1995), revelaram que os irmãos de crianças com câncer sentem-se vulneráveis e expostos. Acreditam que o enfermeiro precisa envolver toda a estrutura familiar para avaliar suas forças, vulnerabilidades e habilidades de coping. Afirmam que a contínua vulnerabilidade provocada pela incerteza e ambigüidade impede os esforços para manter a qualidade de vida de seus membros, principalmente, dos irmãos de crianças com doença crônica.

A situação de mulheres e crianças, vítimas de violência doméstica no contexto da família, foi estudada por Cody (1996) que buscou maneiras de ajudar essas pessoas, consideradas vulneráveis a se fortalecerem, rompendo o ciclo de violência. Quando a família experiencia numerosos problemas, a abertura do sistema familiar é menos declarada. Embora seu foco de atenção

seja os membros vulneráveis da família, acredita que é preciso intervir em todo o sistema familiar para poder ajudá-los a enfrentar a situação.

Em um estudo qualitativo, Cooper, Powell (1998) buscaram compreender a experiência de pacientes e familiares submetidos a transplante de medula óssea. Os temas emergentes da análise indicam que pacientes e familiares sentem-se vulneráveis, pois temem o resultado do procedimento. As mudanças na vida familiar e a espera para a realização do transplante fazem com que se sintam ameaçados, gerando sentimentos de incerteza e ansiedade, permeando todos os procedimentos. A família fica apreensiva ao testemunhar a dor e sofrimento do ente querido, intensificando seus sentimentos de vulnerabilidade e incerteza.

Carnevale (1999) realizou um estudo qualitativo com o objetivo de compreender a experiência das famílias de crianças criticamente enfermas. A análise dos temas emergentes revela a vulnerabilidade da família ao experienciar a situação de hospitalização do filho na unidade de terapia intensiva como, por exemplo: *sentimentos de incerteza e medo, ficando em posição de alerta e pondo a vida em suspenso na expectativa de um resultado favorável*. O aumento das demandas na família provoca um estado de ameaça contínua que a fragiliza e determina sua vulnerabilidade.

Para Board, Ryan-Wenger (2000), a vulnerabilidade da família é determinada pelo acúmulo de demandas sobre e dentro da unidade familiar e pelas associadas com uma determinada etapa do ciclo de vida familiar. Em um estudo de revisão bibliográfica, os autores analisaram 38 artigos publicados e observaram que a doença e a internação de um filho, em uma Unidade de Terapia Infantil, são uma das experiências mais estressantes à família. O estresse pode lhe criar ou não mais obstáculos, resultando em bom ou mau ajustamento. Os autores acreditam que há uma lacuna nos estudos a respeito da vulnerabilidade da família, tipo de família e padrões de funcionamento familiar para a solução de problemas.

Em um estudo cujo objetivo foi compreender a experiência da família ao cuidar de um membro submetido à cirurgia cardíaca, Knoll, Johnson (2000) observaram que cuidar do paciente em casa é estressante e cansativo; faz o cuidador sentir-se vulnerável, sobretudo, em razão da separação do hospital e dos especialistas e pelo sentimento de incerteza quanto aos cuidados prestados. Os cuidadores precisam colocar a própria vida em suspenso para atender o paciente. A dinâmica e os papéis da família são alterados para que seja possível o atendimento das demandas. Assim como o paciente sofre, a família também sofre e sente-se vulnerável na situação.

Segundo Peebles-Kleiger (2000), na literatura já se encontra bem documentada a idéia de que, tanto a criança hospitalizada em unidade de terapia intensiva como sua família, sentem necessidades emocionais únicas que se somam às médicas. Nessa circunstância, existem fatores que ameaçam a integridade e o funcionamento normal da família, aumentando sua vulnerabilidade como: perda do papel de pais; falta de informação; vivencia em um mundo sem controle; e o rompimento de crenças.

Para o autor, após um evento catastrófico existem fatores que aumentam a vulnerabilidade para desestabilização da família. O primeiro é o acúmulo de demandas e mudanças na vida, anteriores ao evento traumático. O segundo é o tipo de comunicação que se estabelece. Quanto mais explosiva for a comunicação entre os membros, maiores as chances de uma desestabilização familiar. A partir desses conhecimentos, propõe intervenções para ajudar à família a reconstruir a vida fragmentada pela experiência traumática.

A similaridade apresentada por esses autores é a idéia de que a vulnerabilidade experienciada pela família, em situação de doença e hospitalização de um membro, é desencadeada pela demanda na e sobre a

unidade familiar, provocando sentimentos de medo, incerteza e ameaça à sua integridade.

A importância do estudo

Com a análise realizada, foi possível compreender que a maioria dos autores tem focado a vulnerabilidade, levando em consideração a percepção dos profissionais de saúde, e não dos indivíduos e famílias que vivenciam a situação de doença e hospitalização. Buscam levantar fatores de risco pessoais ou ambientais, comportamentos e características individuais que contribuem para a vulnerabilidade das pessoas às doenças.

O enfoque predominante é do paradigma biomédico, cujas premissas são: os indivíduos podem influenciar seu comportamento ao fazerem escolhas corretas, e a educação faz as pessoas mudarem seus comportamentos. Daí, o interesse em conhecer os fatores de vulnerabilidade a fim de prevenir as doenças.

Parece lógico que pessoas com informação correta, mudam seu comportamento em benefício próprio. Segundo Wolffers (2000), mudança de comportamento não é uma simples consequência de receber informações sobre atividades de risco, pois o comportamento está encravado em um contexto influenciado por inúmeros fatores.

Na literatura, observa-se um movimento no sentido de compreender a vulnerabilidade da pessoa, considerando-se sua experiência em situações estressantes, assim como de sua família.

A doença e a hospitalização são uma dessas situações, pois a família tem aumentado as demandas, constituindo-se em um momento repleto de

dificuldades a serem enfrentadas, exigindo uma série de tomadas de decisões que, geralmente, a família não teve tempo nem amadurecimento necessários para enfrentar. Na dinâmica familiar, há uma modificação, forçando o desempenho de novos papéis entre os seus membros, evidenciando-se como um período ameaçador.

Ainda são poucos os trabalhos, cujo objetivo seja compreender a experiência da família em situação de doença de um membro, e nenhum com o foco na vulnerabilidade da família experienciada em situação de doença e hospitalização de um filho.

Stevens, Hall, Meleis (1992) consideram que o conceito vulnerabilidade ainda não se encontra teoricamente desenvolvido em uma perspectiva de enfermagem. Appleton (1994) observa que o conceito é ainda nebuloso, transitório e complexo, influenciado por inúmeros fatores, apresentando um vazio de consenso entre os profissionais que o utilizam na prática diária com crianças e famílias vulneráveis. Para Spiers (2000), o conceito de vulnerabilidade é problemático, pois quase todo o uso do termo na área de enfermagem refere-se a princípios epidemiológicos da população de risco, podendo ser impossível mudar o uso de uma palavra tão comum.

Mas, apesar disso, Morse (1997) acredita que é imperativo considerar as implicações de se organizar a enfermagem sob a ótica de sistemas conceituais desenvolvidos por outras disciplinas, especialmente a epidemiologia. Postula que as experiências e problemas da vida das pessoas não podem ser compreendidos com base em comparações biomédicas normatizadas por padrões de risco.

Um ponto em comum, entre os autores citados, é a necessidade de desenvolvimento do conceito vulnerabilidade da família, pois representa um papel central na prática do enfermeiro que atua com a família, cuja interpretação e uso precisam ser submetidos a rigorosas pesquisas. É preciso que se chegue a um consenso sobre sua aplicação para guiar o trabalho dos

profissionais.

O conceito, além de não estar precisamente definido na literatura, em geral, também, não está na perspectiva da enfermagem.

A importância deste estudo reside na necessidade da compreensão do conceito de vulnerabilidade da família, sob a perspectiva da família, pois sem uma definição apropriada torna-se limitada, não só a pesquisa como também a prática.

O enfermeiro é um profissional que pode ajudar a família que se encontra vivenciando momentos de crise, todavia, é preciso que esteja instrumentalizado para reconhecer a vulnerabilidade da família, a fim de que possa contribuir para a superação desses momentos.

Para que isso ocorra, é necessário que o conceito vulnerabilidade seja compreendido na perspectiva de quem vivencia a situação de vulnerabilidade, isto é, a família.

Tal constatação reforça o pensamento de Angelo (1997) por acreditar que, ao acessar a dimensão saúde como funcionamento da família, acessa também toda a vulnerabilidade existente na família, sobretudo diante das dificuldades. Ao oferecer ajuda específica, afeta o todo da família, não somente o relativo a seu bem-estar, mas, a seu desenvolvimento como uma unidade de relações.

Objetivo

Refletindo sobre estas questões, considero que existem conceitos na enfermagem que precisam ser trabalhados em profundidade, tal como o da vulnerabilidade da família que experiencia a situação de doença e hospitalização, para que nós, enfermeiros, possamos desenvolver uma prática que contribua de maneira efetiva na ajuda à família, em especial, nessas situações.

Sendo assim, propus-me nesta pesquisa a **desenvolver o conceito vulnerabilidade da família experienciada em situação de doença e hospitalização de um filho, na perspectiva da família.**

Capítulo 2

Referencial Teórico e Metodológico

“Qualquer um ao adentrar no mundo da pesquisa qualitativa, cedo ou tarde descobre que esse trabalho engloba um grande espectro de abordagens...”.

Will C van den Hoonaard

O Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico foi o eixo teórico que orientou os processos de indagação na tarefa de desenvolver um modelo teórico a respeito do conceito vulnerabilidade da família, dando sustentação à Teoria Fundamentada nos Dados, utilizada para guiar a coleta e análise dos dados na etapa de campo.

Na perspectiva interacionista, a família é compreendida como um grupo social, composto por membros em interação simbólica entre si e com os elementos presentes na experiência que vivencia, atribuindo significado a essa experiência.

Neste sentido, a vulnerabilidade experienciada pela família ao vivenciar uma situação de doença e hospitalização, foco deste estudo, é compreendida como o elemento de interação da família com a internação.

O filósofo George Herbert Mead, contribuiu para a fundamentação básica do Interacionismo Simbólico, tendo apresentado seus pensamentos em aulas e palestras na Universidade de Chicago, entre 1893 a 1931. No entanto, seu discípulo, o sociólogo Herbert Blumer, apresentou de maneira sistemática os pressupostos básicos da abordagem interacionista.

Segundo Blumer (1969):

- Os seres humanos agem em relação às coisas com base no significado que as coisas têm para eles; tais coisas incluem tudo aquilo que os homens podem perceber no mundo;
- Os significados de tais coisas derivam das interações sociais que uns têm com os outros;

- Esses significados são modificados em um processo interpretativo usado pela pessoa ao lidar com as coisas que encontra.

Interacionismo Simbólico apresenta algumas idéias centrais:

Os indivíduos interagem. Ao ter como foco a interação, o interacionismo simbólico cria uma imagem mais ativa do ser humano e rejeita a imagem de passivo determinado pelo organismo. A interação implica pessoas, agindo em relação a outras, percebendo, interpretando e atuando novamente.

O ser humano é entendido como agindo no presente, não apenas influenciado pelo que se sucedeu no passado, mas pelo que está acontecendo agora. O passado entra na ação, conforme o trazemos ao presente e o aplicamos à situação. Interação acontece agora e o que fazemos está ligado àquela interação.

Interação não é, simplesmente, o que está acontecendo entre pessoas, mas também o que está ocorrendo no íntimo do indivíduo.

Os seres humanos agem em um mundo definido por eles. Nós agimos de acordo com a maneira como definimos a situação em que nos encontramos.

O Interacionismo Simbólico descreve o ser humano como imprevisível e ativo no mundo. O ser humano é “livre” de alguma forma, no que faz. Todos nós definimos o mundo em que atuamos.

Parte para esta definição é nossa própria vida: isso envolve escolhas conscientes, direções de acordo, avaliação de nossas ações e de outros redirecionamentos.

Símbolo

Símbolo é o conceito central, segundo o Interacionismo Simbólico sem ele não podemos interagir com os outros. Os **símbolos** são importantes no entendimento da conduta humana. O ser humano vive com símbolos tão bem quanto com o meio físico. O indivíduo utiliza-se do **símbolo** intencionalmente, com o objetivo de dar significado, um sentido para si e para o outro com quem interage. Ele aprende símbolos, significados e valores de outras pessoas com quem interage. Este conjunto de significados e valores é parte de um conjunto da cultura do grupo.

Self

O Interacionismo Simbólico considera que o ser humano apresenta um **self**, isto é, assim como o indivíduo age socialmente em relação aos outros indivíduos, interage socialmente consigo mesmo.

O **self** é, portanto, um objeto social, surge na interação, sofrendo mudanças ou permanecendo estável na interação. O significado do **self** é a pessoa estar apta para ver-se como objeto. O indivíduo consegue ver a si ou a sua pessoa e olhar a si mesmo como faz com qualquer outro objeto social. A importância do conceito relaciona-se a todo processo de interação interna do indivíduo, em relação a si próprio, como identidade, percepção e julgamento de si; ações são denominadas de comunicação simbólica e tornam possíveis as demais. Charon (1989) refere que o **self** representa um processo social interiorizado no indivíduo e apresenta duas faces: O Eu e o Mim.

O Eu é a resposta do organismo às atitudes dos outros, é o indivíduo como sujeito, é espontâneo, não se sujeita às regras socialmente estabelecidas.

O “Mim” são atitudes organizadas que o indivíduo adota, fruto da interiorização da sociedade, constitui a pessoa como objeto. O “Mim” é o “Self” social, o objeto que surge da interação, cuja ação é norteada pelas definições e expectativas dos outros que cercam o indivíduo. Nesse sentido, o Eu impulsiona o indivíduo e o Mim representa a incorporação do outro no indivíduo. Portanto, toda ação começa impulsionada pelo Eu, o Mim direciona o ato.

Mente

Segundo Mead (1972), o cérebro permite ao indivíduo exercer domínio consciente de sua conduta. É a simbolização que deixa a conduta mentalmente controlada, a partir da indicação que o indivíduo faz a si mesmo e aos outros na situação.

Para Charon (1989), a **mente** é definida como ação simbólica em relação ao “self”. Deve ser vista como atividade, e é uma comunicação ativa com o “self” pela manipulação dos símbolos. O indivíduo faz indicações a si próprio, pela atividade mental (pensar), a pessoa faz indicações para si, atribui significados, interpreta dando sentido às coisas em relação àquela situação ou ao fato vivenciado. Assim, a ação é a resposta decorrente da interpretação que o indivíduo fez e, não, uma resposta reflexa ao objeto (coisa).

Assumir o papel do outro

O conceito está inteiramente ligado aos anteriores. **Assumir o papel do outro** é uma atividade mental importante, torna possível o desenvolvimento do self, a aquisição e o uso de símbolos e a própria

atividade mental. Segundo Charon (1989), *“é pela mente que os indivíduos entendem o significado das palavras e ações das outras pessoas”*.

Ao ***assumir o papel do outro***, o indivíduo busca uma explicação à ação que observa e, em consequência, alinha sua ação à razão identificada. Sendo assim, este conceito é considerado como condição à comunicação e à interação simbólica.

Ação humana

A capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo, dá uma característica à ***ação humana***. Significa que o indivíduo humano confronta-se com o mundo que deve interpretar, a fim de agir. Precisa lidar com a situação para qual é chamado a agir, investigar o significado das ações dos outros e definir sua própria linha de ação à luz da interpretação. Pelo processo de auto-interação, o indivíduo manipula seu mundo e constrói sua ação (Blumer, 1969).

A ***ação humana*** diz muito a respeito da pessoa que a realiza, por ser um processo simbolicamente construído.

Interação Social

Todos os conceitos básicos para o Interacionismo Simbólico surgem da interação, esta é construída na ação social; é simbólica, quando significa que a ação de cada indivíduo tem significado para ambos, para quem criou e ao receptor da ação. Isto representa que cada um está interagindo simbolicamente consigo, quando age em relação aos outros, e como vê o outro.

O Interacionismo Simbólico e a Família

Segundo Angelo (1997), há uma lacuna em relação ao Interacionismo Simbólico e a família, pois os grandes nomes do Interacionismo Simbólico raramente abordam a família.

O caminho que Angelo (1997) adotou para tal aproximação foi analisar o que os autores propunham sobre a sociedade, por entender que este conceito poderia trazer grandes contribuições para, segundo ela, **"pensar a família interacionalmente"**.

Teoricamente, a autora articula os conceitos sobre a sociedade apresentados por Blumer e Mead à definição de família, sendo possível, portanto, trabalhar com famílias à luz do Interacionismo Simbólico.

De acordo com Angelo (1997), o conceito de self é importante para a compreensão da sociedade na perspectiva do interacionismo, pois o fato do ser humano estar consciente, é algo que ele pode indicar para si mesmo.

A ação da pessoa pelo processo de auto-indicação sempre ocorre em um contexto social. Cada indivíduo alinha sua ação a de outros, descobrindo o que estão fazendo ou o que pretendem fazer, atribuindo significado a seus atos o que, para Blumer (1969), é um ponto vital à compreensão do Interacionismo Simbólico.

Conforme afirma Mead (1972), isto ocorre porque o indivíduo **assume o papel do outro**, seja o de uma pessoa específica ou o papel do grupo, ou outro generalizado.

Blumer (1969) aborda outro aspecto que é o relativo à ação social estar localizada no ator, que adequa sua respectiva linha de ação ao outro pelo processo de interpretação. A ação do grupo é coletiva de tais indivíduos.

Para Angelo (1997), o Interacionismo vê a sociedade humana como formada de atores (pessoas representando) e a vida da sociedade em suas representações (ações).

A idéia de Charon (1989) é apresentada por Angelo (1997), segundo o autor, a sociedade é uma forma de vida grupal, definida como indivíduos em interação, assumindo o papel do outro, comunicando-se, interpretando um ao outro, ajustando seus atos aos do outro, dirigindo-se, controlando e partilhando perspectivas. Destaca dois aspectos de sociedade, um deles é a visão de sociedade como indivíduos em ação cooperativa, na qual se apreende a idéia da interdependência que existe na ação dos indivíduos juntos, ajudando-se a resolver os problemas que enfrentam.

Outro aspecto que complementa a idéia de sociedade, evidenciado por Angelo (1997) é o conceito do outro generalizado.

Conforme Charon (1989), o outro generalizado, representa a sociedade para o indivíduo, cujas regras tornam-se as suas próprias. É, portanto, a lei que deve ser seguida, o sistema, enfim, a “consciência” do indivíduo que ele utiliza para definir a situação.

Aplicando-se os aspectos de sociedade à família, Angelo (1997) formula uma visão de família na perspectiva interacionista:

- família é indivíduos em **interação simbólica**
- família é indivíduos **cooperando**
- família é composta de indivíduos capazes de **assumir o papel do outro**
- família é composta de indivíduos com **“selfs”**
- família é composta de indivíduos com **mentes**

- família provê ao indivíduo uma perspectiva na figura do **"outro generalizado"**

Conforme Angelo (1997), a idéia básica nos pressupostos acima é orientada pela visão de que a família pode ser considerada como pessoas em interação simbólica.

Na perspectiva interacionista, a autora traz uma nova definição de família:

[...] "Família é um grupo de indivíduos em interação simbólica, chegando às situações com os outros significantes ou grupos de referência, com símbolos, perspectivas, self, mente e habilidade para assumir papéis".

Cada indivíduo tem um passado a resgatar para ajudar a definir a situação, e cada um possui uma visão de futuro. Os indivíduos dão significado às situações, usando estes instrumentos, às vezes, prestando especial atenção àqueles com quem interagem, outras vezes, utilizando algo localizado fora da situação como guia (Angelo, 1997).

Angelo (1997) afirma que:

[...] "ao tentarmos compreender as interações no processo familiar em direção à solução de problemas, buscamos identificar o processo mental realizado, pois a tentativa de compreender o outro demanda capacidade para ver o significado das palavras e ações dos outros".

Esta dimensão permite apreender a definição que a família faz de sua experiência, considerando que esta é a resultante do alinhamento de cada ação individual.

Pensando nas famílias que vivenciam a situação de ter uma criança internada em uma unidade pediátrica, e aplicando os conceitos acima descritos, temos:

- a família é composta de membros que **interagem entre si** e com os elementos presentes na situação de ter um membro internado em unidade pediátrica;
- a família **atribui significados à experiência** da internação em unidade pediátrica, podendo ter significados comuns e diferentes para cada grupo familiar, por causa do processo interno de cada pessoa, pautado pelos sentimentos, valores, atitudes e experiências com as interações prévias;
- **os significados resultam das interações** que a família tem com os elementos presentes na experiência com um dos membros internado em unidade pediátrica.

Ao vivenciar uma experiência de doença e hospitalização de um filho, a família entra na situação, estabelecendo como objetivo a recuperação da saúde do filho. Interage com as perspectivas da equipe, da família e da criança, definindo para o self os objetos relevantes na situação, trazendo para o presente as experiências vividas no passado e considerando as possibilidades do futuro, temendo as conseqüências. Com base nas interações e nos significados que a família atribui à experiência, ela toma decisões sobre como agir, reagindo à situação.

Os outros envolvidos dão sentido ao ato, de acordo com suas perspectivas, derivando a ação social em que ocorre a interpretação, definição e direção do curso de ação.

Para ser possível o desenvolvimento do conceito vulnerabilidade da família, acreditamos que é preciso dar voz à família, essa unidade em constante interação simbólica entre os membros e entre si, a fim de compreendermos o significado atribuído pela família à experiência. Caso contrário, será mais uma vez a percepção do profissional sobre a família e os indivíduos isoladamente.

Metodologia Qualitativa de Análise de Conceito

Utilizei o método qualitativo de análise de conceito baseado em Morse (1995), para estudar o conceito de vulnerabilidade da família.

Segundo Morse (1995), em razão da natureza abstrata dos conceitos, estes são verificados pela determinação dos componentes que, geralmente, são referidos na literatura como elementos constituintes, atributos, características, propriedades, aspectos essenciais ou definidores e critério.

A metodologia de pesquisa qualitativa pode ser usada para esse propósito pela utilização de dados de observação e entrevista, ou se existir uma literatura adequada sobre o conceito de interesse, por meio do uso de técnicas de análise secundária, na qual se emprega a literatura como uma fonte de dados.

A primeira tarefa é a identificação dos atributos abstratos indicativos do conceito em um incidente particular, usando-se a **Análise Crítica da Literatura** que preconiza após a leitura na íntegra dos artigos, fazer uma classificação dos conteúdos em categorias, formando subcategorias. A seguir, observam-se as similaridades e diferenças de cada categoria e compara-se com os dados, de forma a explicitar as suposições, valores e conteúdos.

Durante a comparação de vários conceitos semelhantes, diversas questões são formuladas, facilitando o processo de identificação e comparação entre as categorias e subcategorias de cada um e permitindo a delineação do conceito.

Assim, na literatura são identificados, a definição, os atributos ou características, antecedentes e conseqüências universais de um determinado

conceito.

Após essa etapa teórica, em que o dado provém da literatura, passa-se a uma etapa de campo, destinada à verificação e construção de atributos do conceito, mediante a comparação dos atributos universais com a experiência dos participantes, buscando conhecer todas as possíveis manifestações do conceito.

Nesse momento, as estratégias de um método qualitativo são utilizadas para guiar os processos de coleta e análise dos dados, não se constituindo em metodologia distinta, mas, estratégia da mesma natureza qualitativa para manejar dados diferenciados.

Entrevistas sobre as experiências envolvendo o conceito são obtidas por meio de amostras adequadas de grupos de participantes, colhendo dados separadamente, transcrevendo e analisando. Nessa fase, dados de cada grupo são comparados e contrastados, procurando por semelhanças que se ajustem aos atributos derivados indutivamente.

Após, as manifestações do conceito são verificadas, comparando-se os atributos identificados na literatura à procura da variação dos dados obtidos nas experiências dos participantes.

O conceito pode se aplicar a cada situação em nível geral, mas, uma única condição, em cada grupo, situação ou contexto que modifica o conceito, e atribui-lhe um padrão ou tipologia particular deve ser identificada e descrita. Deste modo, dados de cada grupo são comparados para cada componente, a fim de evidenciar as diferentes maneiras em que cada atributo do conceito aparece. Além disso, a única condição em cada amostra que contribui para a variação, precisa ser identificada.

Neste estudo, na etapa de campo, com o objetivo de guiar a coleta e análise dos dados das entrevistas com as famílias, a abordagem qualitativa

selecionada foi a Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory) proposta por Glaser, Strauss (1967).

Teoria Fundamentada nos Dados

Esta metodologia foi fundamentada no Interacionismo Simbólico, uma vez que busca a compreensão do significado do evento na perspectiva dos participantes e porque os significados são derivados da interação social que o participante estabelece.

De acordo com seus criadores, Glaser e Strauss (1967), a teoria Fundamentada nos Dados é uma metodologia que faz emergir explicações teóricas a eventos da experiência humana.

Hoonaard (1997), um estudioso dos *sensitizing concepts* (conceitos sensíveis), definidos como o construto derivado da perspectiva do sujeito participante da pesquisa, acredita que esses conceitos parecem uma lógica consequência metodológica das premissas fundamentais articuladas por Blumer.

Fundamentado nas idéias de Blumer, Hoonaard (1997) afirma que o *sensitizing concept* pode ser usado como um "senso geral de referência e guia" ao abordar dados empíricos, usando o mundo empírico e social. O *sensitizing concept* permite que compreendamos aqueles significados que as pessoas dão ao mundo a seu redor, porque ao utilizar a linguagem ou expressão dos sujeitos vai sensibilizando o pesquisador para as linhas possíveis de questionamentos.

Hoonaard (1997) ressalta que o *sensitizing concept* tem sido usado em várias áreas da pesquisa social, apesar de sua invisibilidade, visto que

nem sempre é nomeado como tal. Traz como exemplo a "Teoria Fundamentada nos Dados" de Glaser e Strauss, direcionada para "descoberta da teoria através dos dados", que é uma descendente direta do *sensitizing concept* de Blumer. No caso da "teoria fundamentada nos dados", utiliza-se o termo "categoria" para se referir ao *sensitizing concept*, preferindo reservar a noção de *conceito* para um nível mais alto de abstração.

A Teoria Fundamentada nos Dados apresenta como propósito gerar teoria (também denominados modelos teóricos), a partir de dados sistematicamente obtidos e analisados pela comparação constante entre eles, que possibilitam a geração de teorias substantivas e formais.

Trata-se, portanto de um movimento de ir e vir aos dados, formulando perguntas e hipóteses que servem de suporte para o desenvolvimento de estruturas teóricas sobre os conceitos e suas relações.

A coleta de dados é realizada por meio de entrevista, observação, análise de documentos e publicações ou pela combinação destas técnicas, que ocorrem concomitante pelo método comparativo constante (Glaser, Strauss, 1967).

É preciso que o pesquisador tenha bastante desenvolvida a *sensibilidad teórica* que indica a percepção de sutilezas dos significados dos dados, para que possa conceitualizar e formular a teoria a partir do que emerge dos dados (Glaser, Strauss, 1967).

Para desenvolver a sensibilidade teórica, o pesquisador dever iniciar a pesquisa com um mínimo de idéias predeterminadas, a fim de permanecer sensitivo aos dados a serem coletados, isto é, aberto ao que estiver ocorrendo (Glaser, 1978).

Ao realizar uma pesquisa, utilizando a Teoria Fundamentada nos Dados é preciso que o pesquisador preencha os quatro requisitos básicos:

capacidade de usar dados experienciais; sensibilidade teórica e social; domínio da técnica e habilidade analítica.

Esta metodologia exige uma rigorosa obediência aos passos característicos de coleta e análise de dados e à sensibilidade teórica do pesquisador, sobretudo em se tratando de estudos sobre a família, dada a complexidade de acessar suas experiências, uma vez que apreender as propriedades globais do grupo familiar exige habilidade para ouvir e, simultaneamente, observar as interações (Angelo, 1997).

A etapa de verificação de hipóteses, integrada à análise simultânea dos dados, resulta na “saturação teórica”, que é observada quando ocorre a repetição e ausência de dados novos e a crescente compreensão dos conceitos identificados.

Desta forma, a saturação teórica é determinada pela combinação de limites empíricos dos dados, integração e densidade teórica da teoria e sensibilidade teórica do analista. O número de sujeitos participantes é determinado apenas ao final do estudo, quando ocorrem a saturação teórica e o desenvolvimento do modelo teórico.

Como neste estudo, busquei desenvolver o conceito vulnerabilidade da família, sob a perspectiva da família que vivenciava uma situação de doença e hospitalização de um filho, a Teoria Fundamentada nos Dados aplica-se em um nível teórico mais avançado, qual seja, o de desenvolver conceito sobre os dados.

No capítulo seguinte, apresento o caminho metodológico aplicado às etapas teórica e de campo.

Capítulo 3

Realizando a pesquisa

“... você não está colocando
juntas peças de um quebra-cabeça cuja
figura você já conhece. Você está
construindo uma figura que toma forma
conforme você coleta e examina as
partes...”.

Bogdan, Biklen

A Análise Crítica da Literatura

A Análise Crítica da Literatura é a primeira etapa da Metodologia Qualitativa de Análise de Conceito, proposta por Morse (1995).

O objetivo dessa etapa foi identificar os atributos abstratos do conceito, usando a literatura como fonte de dados.

Como havia realizado um levantamento bibliográfico, no início da pesquisa, utilizei como fonte de dados para a análise crítica da literatura os nove artigos que haviam sido classificados no grupo III (artigos que se referiam à vulnerabilidade da família, sendo esta o foco do estudo).

Em um primeiro momento, os artigos foram lidos na íntegra com o propósito de identificar aspectos do conceito vulnerabilidade da família como: definição, atributos, fatores antecedentes e conseqüências do conceito. Pautada na identificação dos elementos constituintes do conceito, a codificação dos mesmos foi realizada.

Após, os códigos foram agrupados por similaridades e divergências formando as subcategorias e categorias do estudo. A análise foi feita buscando a avaliação e verificação de cada elemento constituinte do conceito vulnerabilidade da família, conforme se apresenta na literatura da família.

Pesquisa de Campo

Nesta etapa, busquei conhecer a experiência da vulnerabilidade na perspectiva dos sujeitos, a fim de ampliar a compreensão do conceito.

Para sua realização, foi necessário que eu me aproximasse da realidade vivida pela família ao experienciar a doença e hospitalização de um filho, buscando conhecer todas as possíveis manifestações do conceito.

Iniciei a coleta dos dados, entrevistando três famílias de crianças que haviam vivenciado uma experiência recente de doença e hospitalização do filho, menos de um mês, e estavam em fase de recuperação.

As nove entrevistas restantes foram realizadas com famílias de crianças que estavam vivenciando a experiência de hospitalização em um hospital-escola na cidade de São Paulo.

Neste hospital, a unidade de internação pediátrica é composta de 33 leitos, distribuídos em sete enfermarias (sendo uma com seis leitos, duas com quatro e três com três leitos) para pacientes, em geral, e dez apartamentos individuais para pacientes conveniados e funcionários da instituição de ensino. A família participa da internação durante as 24 horas, com a permanência de um membro, sendo permitido livre acesso dos pais a qualquer momento, assim como a troca de acompanhante. Diariamente, a criança recebe visitas no período da tarde, entre 14 e 16 horas, nesse horário é liberada a entrada de menores de idade.

Uma sala privativa foi disponibilizada para realizar as entrevistas, e nos casos em que a criança estivesse internada em quarto individual, poderia servir como local para realização das mesmas.

Estabeleci, previamente, com base no objetivo do estudo que entrevistaria membros das famílias de crianças hospitalizadas, independente do diagnóstico e da faixa etária porque o foco do trabalho era compreender como a família experienciava a vulnerabilidade na interação com a hospitalização do filho.

O processo de construção de uma teoria, de acordo com a Teoria Fundamentada nos Dados, implica adequação das estratégias de coleta de dados ao desenvolvimento do conceito. Assim, a entrevista como estratégia fundamental de coleta de dados, na fase de campo, foi sendo adaptada em termos de abrangência e profundidade, conforme as elaborações teóricas sobre o conceito foram emergindo.

Por isso que, inicialmente, realizei entrevistas abertas, com uma ampla questão norteadora, com um grupo amostral também inicial. À medida que o estudo avançava, tornaram-se necessárias entrevistas em profundidade com os mesmos participantes ou com novos grupos amostrais, que foram definidos pela compreensão teórica orientada ou fundamentada nos dados.

De acordo com Glaser, Strauss (1967), amostra teórica é um processo de coleta de dados com o objetivo de gerar teoria. O pesquisador, ao mesmo tempo, em que coleta os dados, codifica-os e analisa, decidindo, em seguida quais dados novos deverá coletar e onde os encontrar.

Neste estudo, foram formados três grupos amostrais. O primeiro foi constituído por quatro famílias que estavam vivenciando a doença e hospitalização de um filho. A partir da análise dos dados coletados com essas famílias, surgiram as primeiras categorias do estudo e permitiram a formulação de perguntas que ajudaram no aprofundamento da compreensão da experiência: Como será que uma família que nunca vivenciou uma situação de doença e hospitalização anterior enfrenta a situação? Será que o sentimento de vulnerabilidade é influenciado por experiências anteriores com

doença e hospitalização na família? Como reage a família que teve uma experiência anterior de perda?

O segundo grupo amostral foi constituído por seis famílias que estavam vivenciando a primeira experiência de doença e hospitalização de um filho e tinham sofrido perdas anteriores, provocadas por doença de outros membros. Assim, pude densificar e validar categorias iniciais, e explorar outros elementos definidores do conceito.

Nesse momento, havia identificado categorias que me permitiam construir um modelo teórico da experiência de vulnerabilidade da família, contemplando aspectos causais e conseqüências, ao longo do tempo, indicativos de um processo.

Entretanto, havia ainda a necessidade de explorar alguns aspectos sobre as conseqüências do conceito para a família.

Com base nos dados, uma nova hipótese foi formulada: será que a família, que é considerada difícil pela equipe porque questiona e briga, está tentando sair do sentimento de vulnerabilidade?

Desta forma, foi composto o terceiro e último grupo amostral, constituído por duas famílias, permitindo a validação da hipótese formulada e o alcance de saturação teórica.

Para a validação do modelo teórico construído, apresentei-o às famílias que participaram do estudo e a outras que também vivenciaram uma experiência de hospitalização de um filho, tendo obtido seu reconhecimento.

Considerações éticas

Antes de iniciar a pesquisa de campo solicitei autorização ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo,

que, após análise do projeto de pesquisa, o considerou aprovado em março de 2002 (Anexo 1).

Coletando dados

A coleta dos dados deu-se por meio de observação e entrevista, conforme orientação da Teoria Fundamentada nos Dados.

A observação é uma estratégia que, segundo Ludke, André (1986) permite uma aproximação do pesquisador com a perspectiva dos sujeitos, facilitando a compreensão dos significados atribuídos por eles à própria realidade.

Assim, a primeira estratégia adotada foi minha permanência na unidade hospitalar, observando as famílias de crianças internadas, procurando conhecer como se comportavam, a quem pediam ajuda e como se dava a interação da família com a criança, com a equipe e com os demais familiares.

Algumas conversas informais com famílias de crianças hospitalizadas na unidade foram realizadas nesse momento, como meio de me aproximar da realidade vivida pelas famílias, quebrar o gelo inicial e permitir uma maior compreensão do contexto onde a família vivia sua experiência.

Os dados obtidos por meio das observações foram registrados em “notas de observação”, conforme exemplo a seguir:

“ a criança está sozinha, deitada no leito, segurando firmemente o telefone celular, passados uns minutos tenta novamente ligar para a mãe, e como não consegue se comunicar começa a ficar aflita . A funcionária chega e fala que é preciso tomar banho, mas a criança não aceita porque quer esperar a

chegada da mãe, tenta novamente telefonar, e nesse momento, a mãe chega. Começam a discutir e a mãe e a criança choram”.

“ a mãe está à porta do quarto, aflita, vendo uma médica passar corre em direção a ela e pergunta-lhe a respeito da transferência da filha. Retorna ao quarto, inconformada com a resposta e vai telefonar para o marido”

“... a criança está gemendo de dor e a mãe chama a auxiliar para fazer a medicação, passados uns minutos a mãe fica nervosa com a demora da funcionária, começa a falar em voz alta, chamando pela funcionária e reclamando do atendimento”

Algumas questões foram elaboradas pautadas nas observações realizadas como, por exemplo:

Vocês acham que é possível fazer alguma coisa quando não se sentem sendo bem atendidos? Quando vocês acham que é preciso agir? Como vocês agem nessas situações?

A segunda estratégia foi a entrevista que, segundo Rubin, Rubin (1995), é um meio para se descobrir o que a pessoa sente e pensa sobre seu próprio mundo, por intermédio dela você pode compreender as experiências e reconstruir eventos.

A captação da família para a entrevista seguia um roteiro previamente estabelecido. Em primeiro lugar, procurava a equipe de enfermagem da unidade para saber sobre as crianças recém-hospitalizadas, com uma doença aguda ou com a agudização de uma doença crônica.

A seguir, aproximava-me do membro da família presente na internação, explicava-lhe meu interesse em incluí-la na pesquisa, esclarecia sobre sua finalidade e respondia todas as dúvidas sobre a mesma. Após este

contato inicial, deixava a família à vontade para decidir sobre sua participação ou não no estudo.

Caso a decisão fosse favorável, marcávamos o melhor dia, horário e local para a realização da entrevista, com o maior número possível de participantes.

Antes do início da entrevista, após todas as explicações sobre a mesma, solicitava aos membros da família, responsáveis pela criança, que assinassem o termo de consentimento livre e esclarecido para participar de pesquisa científica.

Apenas uma família recusou-se a participar do estudo. Todas as demais concordaram e assinaram o termo.

A entrevista era realizada na sala disponibilizada para esta finalidade, ou no quarto da criança, caso estivesse em quarto individual. Antes de iniciá-la informava à equipe para evitar que houvesse qualquer tipo de interrupção. A entrevista ocorria com todos os membros presentes ou em separado, de acordo com a preferência de cada família. Apenas uma entrevista foi realizada na residência, conforme solicitado pela família, na qual todos os membros estavam presentes.

Em várias ocasiões, minha aproximação ocorreu quando todos os membros da família estavam presentes. Desta forma, fazia a proposta para que participassem do estudo e, caso concordassem, iniciávamos a entrevista imediatamente.

Estas não seguiam um roteiro preestabelecido e os participantes tinham total liberdade para expressar seus relatos.

Para início de cada entrevista, utilizei como estratégia de aproximação e preparo do ambiente o genograma e o ecomapa, preenchidos na Ficha da Família (Anexo 2).

Conforme os membros da família identificavam-se, falando a posição ocupada e o papel desempenhado, eu me aproximava de sua realidade, do contexto em que viviam, percebia como reagiam, a quem pediam ajuda, como distribuíam as tarefas, suas crenças e valores.

Segundo Wright, Leahey (2000), o genograma e o ecomapa são instrumentos úteis para delinear as estruturas internas e externas da família. Bousso (1999) utilizou-os como uma estratégia de “quebra de gelo” e relaxamento necessários para desencadear a narrativa da experiência, em sua pesquisa com famílias de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva.

Na análise crítica da literatura, havia evidenciado que a vulnerabilidade da família, em situação de doença e hospitalização de um membro, ocorre pelo acúmulo de demandas, excedendo sua capacidade para lidar com elas, gerando dificuldades para a família pensar, sentir e agir na situação, assim como sentimentos de incerteza, ansiedade e perda de controle sobre a situação.

Decidi que, em um primeiro momento, não abordaria a família de maneira direta sobre a questão vulnerabilidade, mas sim, questionando-a sobre as dificuldades enfrentadas durante a hospitalização do filho frente à doença, à equipe e à família, também, questionando-a sobre como foram as tomadas de decisão e se em algum momento sentiu-se ameaçada.

Evitei empregar o termo vulnerabilidade por entender que poderia ser difícil para a compreensão da família, por não ser usual.

Desta maneira, iniciava a entrevista propriamente dita com a questão norteadora: Conte-me quais foram as dificuldades enfrentadas com a doença? Com a família e com a equipe?

Os membros da família iniciavam os relatos, contando a história a partir do que fazia sentido para eles. Eu deixava que verbalizassem e, logo retomava o foco do estudo.

Conforme a entrevista ia sendo conduzida, formulava questões a respeito do que estava sendo dito, o que me possibilitou elucidar pontos obscuros, contribuindo para a maior compreensão da experiência da família.

A estratégia de análise comparativa constante permitiu a formulação de novas perguntas e hipóteses, com o objetivo de densificar categorias, esclarecer idéias e validar dados, tais como:

O que vocês acham que é preciso fazer para ter o filho de volta? Para sair da situação?

Vocês têm ou tiveram alguma perda ou problema recente na família?

Todas as entrevistas foram gravadas em fita cassete, transcritas por mim, na íntegra, imediatamente após sua realização a fim de não perder nenhum dado significativo; tiveram a duração entre uma e duas horas.

Com seis famílias, entrevistei todos os membros ao mesmo tempo, com quatro, só dois membros e, com duas famílias, somente um membro pela impossibilidade dos outros comparecerem ao hospital.

No todo, foram entrevistadas 24 pessoas, membros de 12 famílias, sendo: 11 mães, 6 pais, 1 avó, 1 tia, 1 tio, 1 irmã, 1 irmão e dois pacientes com dez anos de idade.

As famílias

Família 1

Família procedente de Ponta Porã, MS, composta pelo pai, com 28 anos de idade, corretor de seguros, 2º grau completo. Mãe, 29 anos de idade, do lar, 2º grau completo. Casados há oito anos, possuem três filhas. A paciente é a criança mais velha, com 6 anos de idade, diagnosticada com encefalite viral. Permaneceu internada em uma UTI pediátrica por vinte e cinco dias e na enfermaria pediátrica por trinta dias e apresentava seqüelas neurológicas, com comprometimento nas áreas motora, fala e deglutição. A segunda filha com 2 anos de idade e a terceira filha com 4 meses são saudáveis.

Família 2

Família procedente de Campo Grande, MS, composta pelo pai, 33 anos de idade, 2º grau completo, micro empresário. Mãe, 30 anos de idade, 2º grau incompleto, micro empresária. Casados há doze anos, possuem dois filhos. A filha mais velha com dez anos é estudante na quarta série, saudável. O paciente é o filho de nove anos, estudante na terceira série, que permaneceu internado por trinta dias em unidade pediátrica com diagnóstico de osteomielite aguda.

Família 3

Família procedente de Campo Grande, MS, composta pela mãe, 48 anos de idade, enfermeira, professora universitária. O pai 44 anos de idade, psicólogo, funcionário público. O casal está separado há 6 anos, possuem dois filhos. O filho mais velho, 14 anos de idade é estudante na oitava série do ensino fundamental, saudável. O paciente é o filho de dez anos, estudante na quarta série do ensino fundamental, com diagnóstico de leucemia mielóide, em recuperação pós-transplante de medula óssea.

Família 4

Família procedente de São Paulo, SP, composta pelo pai, 46 anos de idade, curso superior completo, desempregado. Mãe, 38 anos de idade, curso superior incompleto, síndica do prédio. Casados há dez anos, possuem dois filhos. A filha mais velha com 10 anos de idade é estudante na quinta série do ensino fundamental, saudável. O paciente é a criança de 5 anos de idade, na pré-escola, internado com diagnóstico de apendicite aguda.

Família 5

Família procedente de São Paulo, SP, composta pelo pai, 35 anos de idade, 2º grau completo, funcionário público. Mãe, 32 anos de idade, 1º grau incompleto, do lar. Moram juntos há oito anos e possuem duas filhas. A filha mais velha de 6 anos de idade, freqüenta creche, saudável. A paciente é a filha com 2 meses e 20 dias de idade, internada com diagnóstico de bronquiolite.

Família 6

Família procedente de São Paulo, SP, composta pela mãe, 30 anos de idade, 2º grau completo. Separada há dois anos, possui três filhos. A filha mais velha com 6 anos de idade e o filho de 5 anos de idade, freqüentam creche, saudáveis. O paciente é o filho de 1 ano e 2 meses, internado com diagnóstico de infecção urinária.

Família 7

Família procedente de São Paulo, SP, composta pelo pai, 40 anos de idade, 2º grau incompleto, funcionário da academia de polícia. Mãe, 34 anos de idade, 1º grau incompleto, do lar. Casados há 12 anos, possuem cinco filhos. A mãe possui um filho de um relacionamento anterior com 17 anos de idade, estudante 1º colegial, saudável. Filho de 12 anos é estudante na quarta série do ensino fundamental, saudável. A filha de 9 anos de idade é estudante na

segunda série do ensino fundamental, saudável. O filho de 4 anos de idade, freqüenta creche e faz acompanhamento ambulatorial para tratamento de hidronefrose. O filho de 2 anos e 1 mês apresenta problemas respiratórios, tendo permanecido internado por cinco meses. O paciente é o filho de 2 meses e 26 dias de idade foi internado com diagnóstico de bronquiolite.

Família 8

Família procedente de Embu, SP, composta pelo pai, 48 anos de idade, formado em história, artesão. Mãe, 43 anos de idade, formada em publicidade com pós-graduação, funcionária pública. Moram juntos há quatro anos e possuem uma filha com 2 meses e 15 dias de idade, internada com diagnóstico de cardiopatia congênita a esclarecer.

Família 9

Família procedente de São Paulo, SP, composta pela mãe, solteira, 19 anos de idade, 2º grau incompleto, desempregada, possui uma filha de 3 meses de idade, internada com diagnóstico de bronquiolite. Moram juntos, na mesma casa, a irmã da mãe com 18 anos de idade, 1º grau incompleto, grávida de sete meses, doméstica, desempregada e o seu companheiro com 19 anos de idade, pedreiro, desempregado.

Família 10

Família procedente de São Paulo, SP, composta pela mãe, 40 anos de idade, 1º grau incompleto, doméstica. Possui doze filhos de relacionamentos diferentes. Os quatro filhos do primeiro relacionamento moram fora. Os filhos do segundo relacionamento moram com a mãe: filha de 18 anos de idade, estudante no 2º colegial, saudável. Filha de 15 anos de idade, estudante na sétima série ensino fundamental, saudável. A filha de 14 anos de idade, mora com o padrinho, é estudante do ensino fundamental, saudável. Os filhos do terceiro relacionamento, cujo pai faleceu de Acidente

Vascular Cerebral há um mês, são: filha de 11 anos de idade, estudante na quarta série do ensino fundamental, portadora de epilepsia. Filha de 8 anos de idade, estudante na segunda série ensino fundamental, saudável. Filha de 7 anos de idade, estudante na primeira série ensino fundamental, saudável. Filho de 5 anos de idade, freqüenta creche, saudável. A paciente é a filha de 3 anos de idade, freqüenta creche, internada com queimadura por água quente em face e tronco. O neto de 1 ano e dez meses de idade, mora junto, pois foi abandonado pela mãe, freqüenta creche e é saudável.

Família 11

Família procedente de São Paulo, SP, composta pelo pai, 37 anos de idade, 2º grau completo, desempregado. Mãe, 34 anos de idade, 2º grau completo, funcionária pública. Casados há dois anos possuem uma filha de 1 ano e 7 meses de idade, internada com diagnóstico de broncopneumonia e derrame pleural à esquerda.

Família 12

Família procedente de São Paulo, SP, composta pelo pai, 28 anos de idade, 1º grau completo, porteiro. Mãe, 28 anos de idade, 1º grau completo, vendedora. Casados há sete anos, possuem dois filhos. A filha mais velha de 7 anos de idade é estudante na 1ª série ensino fundamental, saudável. O paciente é o filho de 3 anos de idade, freqüenta creche, internado com diagnóstico de broncopneumonia e derrame pleural à esquerda.

A análise dos dados

Glaser, Strauss (1967) descrevem a análise comparativa constante em quatro estágios: no primeiro, o pesquisador faz a comparação dos incidentes aplicáveis a cada categoria; no segundo, integra as categorias e suas propriedades; no terceiro, delimita a teoria e no quarto, escreve a teoria.

1. Comparando os incidentes aplicáveis a cada categoria

Segundo Glaser, Strauss (1967), o pesquisador inicia codificando cada incidente, em quantas categorias de análise forem possível.

Assim, comecei a codificação aberta, linha após linha, examinando e questionando exaustivamente os dados, buscando compreender seu significado para a experiência da família.

Baseada nas respostas obtidas nos dados, as primeiras dimensões e propriedades da experiência foram extraídas, sendo realizada a codificação.

A primeira regra, considerada básica por Glaser, Strauss (1967) consiste em, enquanto estiver codificando um incidente para uma categoria, compare-o com os incidentes prévios no mesmo grupo ou em grupos diferentes codificados em uma mesma categoria, pois essa comparação constante dos incidentes dá início a geração das propriedades teóricas da categoria.

Após a codificação inicial, os códigos foram agrupados um a um por suas similaridades e diferenças conceituais, formando as categorias.

Estas foram nomeadas provisoriamente, recebendo nomes mais abstratos que os códigos. Algumas categorias mudaram de nome várias vezes, até que fosse possível encontrar uma denominação mais representativa do significado dos códigos que agrupavam.

Durante todo o período, em que codificava e categorizava, formulava perguntas que pudessem ajudar na compreensão da experiência dos sujeitos, dando seqüência aos dados, buscando elementos para densificar as categorias e alcançar a saturação teórica.

Seguindo a regra número dois da análise comparativa constante, qual seja, parar de codificar e gravar um “memo” das idéias, com o objetivo de guardar idéias sobre os códigos, categorias e relações entre eles, escrevi vários “memos” que me ajudaram a desenvolver as idéias sobre os códigos e categorias iniciais e a formular questões e hipóteses que permitiram densificar as categorias.

Como exemplo apresento um memo inicial da categoria, sentindo-se impotente frente ao inevitável

“... parece que a família percebe que não é possível fazer nada na situação, apenas acompanhar o desenrolar. É como se ficasse de mãos atadas, aguardando o desfecho, não conseguindo fazer nada, às vezes nem sequer rezar. O maior desejo é estar no lugar da criança. A família tem dúvidas quanto ao tratamento, quer tentar alguma coisa, mas percebe que está impotente frente à situação; consegue apenas questionar e esperar. Nesse tempo de espera, vai vivendo as modificações impostas pela doença na família e tendo sentimentos negativos e ambivalentes...”

Alguns questionamentos surgiram baseados nos memos como, por exemplo:

Será que a vulnerabilidade da família como impotência é influenciada pelo contexto? Como será que a família movimenta-se no sentido de sair do sentimento de vulnerabilidade? Será que eles ficam sempre no ar, à deriva ou ancoram em algo?

2. Integrando as categorias e suas propriedades

Para Glaser, Strauss (1967), nesse momento, a comparação constante muda de incidente em incidente, para uma comparação entre incidente com propriedades de categorias que resultaram da comparação inicial entre incidentes.

É a etapa denominada codificação teórica, com o objetivo de realizar agrupamentos, unindo as categorias que se referiam a um mesmo fenômeno. As categorias foram reorganizadas, buscando uma conexão entre as categorias e subcategorias com o foco de especificar as categorias em um fenômeno.

Vários esquemas e diagramas foram construídos, buscando representar a integração das categorias.

3. Delimitando a teoria

A delimitação ocorre em dois níveis: da teoria e das categorias.

Nível da teoria: segundo Glaser, Strauss (1967), a teoria solidifica-se quando grandes modificações vão se tornando cada vez menos freqüentes, e ocorrem para esclarecer propriedades, integrar detalhes e reduzir categorias.

Redução significa a descoberta de uniformidades subjacentes no grupo de categorias ou em suas propriedades e a formulação de teoria com um grupo de conceitos de alto nível.

Nível das categorias: neste nível, a delimitação é a redução da lista de categorias e a saturação teórica (Glaser, Strauss, 1967).

Tendo realizado este estágio, busquei compreender o fenômeno central que representasse o elo entre as categorias, integrando-as para formar uma teoria fundamentada nos dados.

4. Escrevendo a teoria

Após ter seguido todas as etapas, os dados codificados, uma série de “memos” e uma teoria, foi possível construir um modelo teórico explicativo da experiência de vulnerabilidade da família, ao ter um filho doente e hospitalizado.

No capítulo, a seguir, apresento os resultados das fases teóricas e de campo.

Capítulo 4

Resultados

*“ Nós somos criaturas vulneráveis; isto é o
que compartilhamos como seres humanos.
Ser livre para amar e ter esperança não
significa negar nossa vulnerabilidade; ao
contrário, significa abraçá-la.”*

Arthur W. Frank

Os Atributos Teóricos do conceito Vulnerabilidade da Família

Pela Análise Crítica da Literatura, foi possível identificar os atributos teóricos do conceito vulnerabilidade da família, como definição, antecedentes, atributos e conseqüências, que apresento de modo detalhado no texto abaixo e de forma sintetizada no Quadro 1.

Definição

O conceito vulnerabilidade da família vem sendo usado na literatura, porém, ainda não está nitidamente definido, causando diferentes possibilidades de uso e interpretação.

Nem todos os autores trazem uma definem o conceito em seus trabalhos. Em muitos artigos, a definição encontra-se implícita, assim, cabe ao leitor explicitá-la, percebe-se que a compreensão fica de acordo com a interpretação de cada um.

A análise dos dados permitiu o reconhecimento de quatro categorias a respeito da definição do conceito:

Estado de sentir-se aberto ao dano ou ataque: Em diferentes artigos, a definição do autor sobre a vulnerabilidade tem como elemento comum o estado de estar aberto, exposto ao dano ou à possibilidade de dano. Para Phillips (1992), vulnerabilidade da família é a susceptibilidade ou potencialidade ao dano ou doença, assim como, para o crescimento e mudanças positivas que melhoram as condições da família, entendida como um sistema. Para a família do paciente que enfrenta um transplante de medula óssea, vulnerabilidade é a possibilidade do inesperado, é a incerteza, que a deixa aberta e exposta à ameaça (Cooper, Powell, 1998). Para Ross-

Alaolmolki et al (1995), quando o irmão de uma criança com câncer, vivendo a situação de doença na família, percebe-se exposto ao precisar explicar aos amigos a doença, o comportamento e o tratamento do irmão doente. Para Knoll, Johnson (2000), a vulnerabilidade é definida como um estado em que a família sente-se inadequada e aberta às críticas ou ataque psicológico.

Estado de estar sob pressão: a família percebe-se tendo de lidar com inúmeros problemas decorrentes da doença e hospitalização, assim, tem uma sobrecarga. Nessas circunstâncias, o estresse vivenciado faz com que ela sinta-se sob impacto e sob pressão. Para MacMullen, Dulski, Pappalardo (1992), a vulnerabilidade da família é a força ou impacto do estresse da hospitalização de um membro associado à preocupação com a gestação de alto risco. Phillips (1992) define vulnerabilidade como a família precisar lidar com muitos problemas com a doença e hospitalização, o que a torna pressionada pela situação. Para Ross-Alaolmolki et al (1995) vulnerabilidade é a pressão que um irmão sente ao necessitar conviver com a doença do outro, que pode ser exercida pela própria família, assim como por seus pares. Quando a família precisa lidar com inúmeros problemas, torna-se pressionada e, conseqüentemente, vulnerável (Cody, 1996). Para Board, Ryan-Wenger (2000), é o estresse da doença e hospitalização de um filho que pressiona a família, aumentando suas demandas, e desse modo, aparece a vulnerabilidade.

Estado de comprometimento do sistema familiar: é a vulnerabilidade experienciada pela família em uma situação de estresse provocada pela doença e hospitalização de um membro que compromete sua capacidade para lidar com a situação. Para Phillips (1992), a vulnerabilidade é a qualidade do sistema em que a pessoa está inserida, podendo se revelar quando a família encontra-se com habilidade para lidar com a situação comprometida.

Estado de desequilíbrio dinâmico continuado: é o desequilíbrio no sistema familiar. Tal desequilíbrio pode ser decorrente de influências ambientais e psicossociais nos processos básicos da vida do organismo humano (MacMullen, Dulski, Pappalardo, 1992). Phillips (1992) também se refere à vulnerabilidade como um estado dinâmico-contínuo, afetado por características do sistema em que o indivíduo está inserido.

A definição de vulnerabilidade da família em situação de doença e hospitalização de um membro, baseada na literatura, deixa evidente que se trata de um estado em que a família sente-se aberta ao dano ou ataque, sob pressão, em desequilíbrio dinâmico e contínuo com comprometimento do sistema familiar.

Antecedentes

Segundo a metodologia, os antecedentes são os incidentes que ocorrem previamente ao conceito em estudo, sendo, nesta pesquisa, os fatores causais da vulnerabilidade da família na situação de doença e hospitalização de um filho.

Na literatura pesquisada, os antecedentes são os elementos desencadeadores da vulnerabilidade que já se encontravam presentes, antes mesmo da ocorrência da atual situação de doença e que contribuíram para que a vulnerabilidade se manifestasse.

Tendo acúmulo de demandas provocadas por excesso de preocupações e trabalhos na família, assim como sobrecarga de atividades anteriores à doença do filho. A família vem para a experiência de doença de um membro sentindo-se com excesso de atividades que comprometem seu ajustamento à crise. Cody (1996) ressalta esse aspecto ao afirmar que a vulnerabilidade raramente surge de uma causa única, mas, de um conjunto

de causas que são numerosas e acentuadas, tornando a abertura do sistema familiar menos visível.

Para Peebles-Kleiger (2000), as famílias que experienciaram um acúmulo de demandas e mudanças na vida nos seis meses antes do evento traumático, apresentam até quatro vezes mais risco de vivenciarem um caos no sistema familiar, após o evento traumático.

Tendo experiência de doença, favorece o despertar do sentimento de vulnerabilidade da família. Caso essa experiência tenha sido traumática e prolongada como se referem MacMullen, Dulski, Pappalardo (1992) em relação à hospitalização prolongada da gestante de alto risco, torna-se um fator desencadeador do sentimento de vulnerabilidade da gestante e de sua família. A doença de um membro, como um irmão, leva a família a sentir-se vulnerável (Ross-Alaolmolki et al, 1995). A crise gerada pela hospitalização em UTI aumenta seus níveis de estresse, levando-a a precisar mudar seu padrão de funcionamento (Board, Ryan-Wenger, 2000). Todas essas situações experienciadas tornam a família vulnerável, dependendo do significado atribuído a doença.

Atributos

Segundo Morse (1995), os atributos são as características definidoras do conceito.

De acordo com a literatura, a vulnerabilidade para a família é caracterizada por apresentar um acúmulo de demandas, problemas de comunicação, despreparo para agir na situação, despertar de sentimentos negativos e perda de controle sobre a vida. Não fossem por essas características, não seria possível ampliar a compreensão a respeito do sentimento de vulnerabilidade experienciado pela família. Por meio dos

atributos, o conceito torna-se mais nítido e compreensível em uma determinada realidade.

Sendo influenciada pelo acúmulo de demandas, durante a doença e hospitalização, intensifica a vulnerabilidade da família. Phillips (1992) acredita que a vulnerabilidade é experienciada pela família quando, além daquela vivida pela doença, tem somado demandas associadas com uma determinada etapa da família dentro do ciclo de vida. Para Cody (1996) o acúmulo de demandas, sobre a, e dentro da unidade familiar, é decisivo para que a vulnerabilidade manifeste-se e intensifique-se em uma família que experiencia problemas provocados pela doença e hospitalização. A idéia é reforçada por Peebles-Kleiger (2000) quando afirma que o acúmulo de demandas, sobre e dentro da unidade familiar, provocado por um evento catastrófico como a doença de um membro, torna a família extremamente vulnerável à desestabilização.

Sendo influenciada por problemas de comunicação, torna-se torna um elemento crucial para a intensificação da vulnerabilidade da família. Conforme MacMullen, Dulski, Pappalardo (1992), uma comunicação prejudicada pode levar a dificuldades no relacionamento familiar, ocasionando aumento da vulnerabilidade. Peebles-Kleiger (2000) afirma que a dificuldade para comunicar-se em família, pelo uso de uma comunicação explosiva, é decisiva para o estabelecimento de uma crise, expondo e tornando a família vulnerável como, por exemplo, transformar um pequeno acontecimento em uma grande crise; usar linguagem agressiva para ligar pessoas a acontecimentos de maneira emotiva; trazer crises anteriores à situação atual; inflamar e intensificar a crise em lugar de solucionar o problema.

Sendo influenciada pelo despreparo para agir na situação, é característico na situação de doença e hospitalização de um membro, pois contribui para intensificar a vulnerabilidade da família. A falta de

conhecimento sobre a situação, a doença e a incerteza a respeito do cuidado a ser prestado, assim como do tratamento faz com que a família que já se encontrava vulnerável, sinta-se mais exposta ainda. Para a família, a doença e hospitalização são um período marcado por muita incerteza que a deixa fragilizada e caracteriza a vulnerabilidade (Ross-Alaolmolki et al, 1995; Cooper, Powell, 1998; Board, Ryan-Wenger, 2000; Knoll, Johnson, 2000).

Sendo influenciada por sentimentos negativos, é um atributo do sentimento de vulnerabilidade da família. Sentir medo, ter preocupação com a família, sentir-se culpada pela sobrecarga à família, sentir o medo de vir a apresentar a mesma doença, raiva, depressão, isolamento, ansiedade, aborrecimento, culpa por planejar o futuro são sentimentos que emergem na situação de doença e fragilizam a família (MacMullen, Dulski, Pappalardo, 1992; Ross-Alaolmolki et al, 1995; Cody, 1996).

Sendo influenciada pela perda do controle sobre a vida, a perda do controle sobre o próprio corpo e a família, conforme descrito por Phillips (1992), é um atributo da vulnerabilidade experienciada em situação de doença e hospitalização. A família coloca tudo de lado, deixando-se levar pelos acontecimentos, completamente sem controle da vida, sentindo-se sob ameaça (Carnevale, 1999).

Conseqüências

As conseqüências são percebidas, como o resultado do conceito em estudo. A família experiencia uma situação, sentindo-se ameaçada, vulnerável, sofre conseqüências que podem influenciar a maneira como vivencia essa situação e o significado que atribui a ela, assim como eventos futuros.

Como afirma Phillips (1992),

[...] “a família pode se encaminhar para uma

situação de doença e disfunção, ou para o bem estar, saúde e melhora das funções. Apesar de vulnerabilidade ter como significado, potencial para desenvolver problemas, também pode significar potencial para encontrar saúde e bem-estar. Mesmo em situações de séria ameaça, o crescimento e saúde podem ser alcançáveis".

Nos artigos estudados, observa-se que a vulnerabilidade apresenta conseqüências, tais como:

Tendo deterioração da integridade e funcionamento da família. Cody (1996) fala em conseqüências ruins à família, em razão da vulnerabilidade em que se encontra, como os relacionamentos familiares que se tornam insidiosos, secretos e privados. Carnevale (1999) ressalta que uma conseqüência desastrosa é a família ter a vida modificada. Board-Ryan (2000) cita sobre a deterioração na habilidade de funcionar e da integridade da família, ao ter um filho internado em uma Unidade de Terapia Intensiva, se precisar fazer muitos ajustamentos para enfrentar a situação. Uma conseqüência da vulnerabilidade experienciada, segundo Knoll, Johnson (2000), é ter a vida familiar suspensa, provocada pela crise gerada com a doença.

Tendo de se submeter à situação, por força da doença e da crise provocada, torna a família sem opção, tendo de acreditar nos especialistas e tendo a vida modificada com alteração nas rotinas (Carnevale, 1999).

Tendo medo das mudanças. Temendo as mudanças na vida e no papel a ser desempenhado (Cooper, Powell, 1998). Sentindo-se ansioso com as mudanças provocadas na família pela doença e tratamento, sobretudo, quando recebe alta do hospital e tem de retornar ao lar (Knoll, Johnson, 2000).

Tendo de se reajustar à nova situação familiar. A família se vê obrigada a se reajustar aos novos papéis e a readaptar-se à nova situação (Phillips, 1992; MacMullen, Dulski, Pappalardo, 1992; Ross-Alaolmolki et al, 1995). Ao empenhar-se para recapturar a vida anterior à doença, a família tem gerado um sentimento de incapacidade, mas precisa reconstruir a vida, mesmo na vigência desse sentimento (Carnevale, 1999).

Tendo de reconstruir crenças, valores e significados. Para Peebles-Kleiger (2000), essa é a consequência do sentimento de vulnerabilidade experienciado pela família, que se vê precisando encontrar um significado à doença e à vida, assim como buscar consolo e reconstruir valores e significados para a situação.

A análise da literatura permitiu identificar elementos conceituais da vulnerabilidade da família, contribuindo para avançar no desenvolvimento do conceito, ainda que seja necessário ampliar a exploração de seu significado.

Muitas questões a respeito do conceito permaneceram obscuras e ambíguas, tornando-se necessário aprofundar sua exploração como, por exemplo: será que a equipe contribui para a vulnerabilidade da família? Quais outros elementos podem contribuir para desencadear o sentimento de vulnerabilidade da família? Será que a família sai do sentimento de vulnerabilidade? Será que a família torna-se vulnerável pela doença ou existem outros fatores que desencadeiam e intensificam esse sentimento? Em que dimensões, a vulnerabilidade da família manifesta-se? As consequências da vulnerabilidade são sempre negativas à família?

Artigo	Antecedentes	Definição	Atributos	Consequências
MacMullen N, Dulski LA, Pappalardo B. Antepartum vulnerability: stress, coping and a patient support group. J Perinat Neonatal Nurs 1992; 6(3): 15-25.	<ul style="list-style-type: none"> Tendo experiência com doença e hospitalização 	<ul style="list-style-type: none"> Estado de estar sob pressão Estado de desequilíbrio dinâmico-contínuo 	<ul style="list-style-type: none"> Sendo influenciada por problemas de comunicação Sendo influenciada pela perda do controle sobre a vida Sendo influenciada por sentimentos negativos 	<ul style="list-style-type: none"> Tendo de se reajustar à nova situação familiar
Phillips CA. Vulnerability in family systems: application to antepartum. J Perinat Neonatal Nurs 1992; 6(3): 26-36.	<ul style="list-style-type: none"> Tendo experiência com doença e hospitalização 	<ul style="list-style-type: none"> Estado de sentir-se aberto ao dano ou ataque Estado de estar sob pressão Estado de comprometimento do sistema familiar Estado de desequilíbrio dinâmico-contínuo 	<ul style="list-style-type: none"> Sendo influenciada pelo acúmulo de demandas 	<ul style="list-style-type: none"> Tendo de se reajustar à nova situação familiar
Ross-Alaolmolki K, Heinzer MM, Howard R, Marszal S. Impact of childhood cancer on siblings and family: family strategies for primary health care. Holist. Nurs Pract 1995; 9(4): 66-75.	<ul style="list-style-type: none"> Tendo experiência com doença e hospitalização 	<ul style="list-style-type: none"> Estado de sentir-se aberto ao dano ou ataque Estado de estar sob pressão 	<ul style="list-style-type: none"> Sendo influenciada pelo despreparo para agir na situação Sendo influenciada por sentimentos negativos 	<ul style="list-style-type: none"> Tendo de se submeter à situação Tendo medo de mudanças Tendo de se reajustar à nova situação familiar
Cody A. Helping the vulnerable or condoning control within the family: where is nursing? J Adv Nurs 1996; 23(5): 882-6.	<ul style="list-style-type: none"> Tendo acúmulo de demandas 	<ul style="list-style-type: none"> Estado de estar sob pressão 	<ul style="list-style-type: none"> Sendo influenciada pelo acúmulo de demandas 	<ul style="list-style-type: none"> Tendo deterioração da integridade e funcionamento familiar
Cooper MC, Powell E. Technology and care in a bone marrow transplant unit: creating and assuaging vulnerability. Holist Nurs Pract 1998; 12(4): 57-68.	<ul style="list-style-type: none"> Tendo experiência com doença e hospitalização 	<ul style="list-style-type: none"> Estado de sentir-se aberto ao dano ou ataque 	<ul style="list-style-type: none"> Sendo influenciada pelo despreparo para agir na situação 	<ul style="list-style-type: none"> Tendo medo de mudanças
Carnevale F. Striving to recapture our previous life: the experience of families with critically ill children. Off J Can Assoc Crit Care Nurs 1999; 10(1): 16-21.	<ul style="list-style-type: none"> Tendo experiência com doença e hospitalização 	<ul style="list-style-type: none"> Estado de sentir-se aberto ao dano ou ataque 	<ul style="list-style-type: none"> Sendo influenciada por sentimentos negativos Sendo influenciada pelo despreparo para agir na situação 	<ul style="list-style-type: none"> Tendo de se submeter à situação Tendo deterioração da integridade e funcionamento familiar Tendo de se reajustar à nova situação familiar
Board R, Ryan-Wenger N. State of the science on parental stress and family functioning in pediatric intensive care units. Am J Crit Care 2000; 9(2): 106-22.	<ul style="list-style-type: none"> Tendo experiência com doença e hospitalização Tendo acúmulo de demandas 	<ul style="list-style-type: none"> Estado de estar sob pressão 	<ul style="list-style-type: none"> Sendo influenciada por sentimentos negativos Sendo influenciada pela perda do controle sobre a vida 	<ul style="list-style-type: none"> Tendo deterioração da integridade e funcionamento familiar
Knoll SM, Johnson JL. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. J Cardiovasc Nurs 2000; 14(3): 64-75.		<ul style="list-style-type: none"> Estado de sentir-se aberto ao dano ou ataque Estado de estar sob pressão 	<ul style="list-style-type: none"> Sendo influenciada pelo despreparo Sendo influenciada por sentimentos negativos 	<ul style="list-style-type: none"> Tendo deterioração da integridade e funcionamento da família
Peebles-Kleiger MJ. Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: implications for intervention. Bull Menninger Clin 2000; 64(2): 257-81.	<ul style="list-style-type: none"> Tendo acúmulo de demandas Tendo experiência com doença e hospitalização 	<ul style="list-style-type: none"> Estado de sentir-se aberto ao dano ou ataque 	<ul style="list-style-type: none"> Sendo influenciada pelo acúmulo de demandas Sendo influenciado por problemas de comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> Tendo deterioração da integridade e funcionamento da família Tendo de reconstruir crenças valores e significados

Quadro 1- Categorias da vulnerabilidade da família identificadas na análise da literatura:

A seguir, a etapa apresentada é a pesquisa de campo que objetivou estender a análise e compreensão do conceito, tendo como fonte de dados a experiência de vulnerabilidade vivenciada pela família, em situação de doença e hospitalização de um filho.

Compreendendo a experiência de vulnerabilidade da família

A estratégia de análise comparativa constante dos dados, conforme preconizada pela Teoria Fundamentada nos Dados, permitiu a construção de um modelo teórico que nos ajuda a compreender a experiência de vulnerabilidade da família, na interação com a doença e hospitalização de um filho.

A análise conceitual das relações entre as categorias evidenciou tratar-se de um processo marcado por contínuos acontecimentos, com fases de maior ou menor intensidade, provocando muito sofrimento à família.

Como um processo, integra elementos causais e conseqüências, ao longo de um período de tempo que exprimem o significado atribuído pela família na interação com a doença, equipe e família.

A doença expõe a família a algo a que ela não tem controle e que a ameaça, porém, a maneira como as interações com a equipe e com a própria família vão sendo vivenciadas, tornam a família extremamente fragilizada, fazendo-a sentir-se ameaçada em sua autonomia.

Ao vivenciar a doença e hospitalização do filho, a família traz para o presente o significado atribuído a experiências anteriores. Os significados dessas experiências irão influenciar o modo como a família vai interagir com a doença e atual hospitalização do filho. Caso tenha vivenciado experiências anteriores negativas ou que nunca tenha tido experiência com doença, a família fica atemorizada, não consegue tomar atitude e percebe-se sem condições para agir. Daí, o desencadeamento do sentimento de vulnerabilidade, identificado como a ameaça à sua autonomia que pode ser intensificado pela maneira como as interações com a doença, a família e a equipe vão sendo vivenciadas.

No contexto da doença, a vulnerabilidade caracteriza-se pela vivência do impacto da situação com a família sentindo-se exposta ao dano, com incertezas, expectativas, tendo de submeter-se ao desconhecido, sentindo-se sob ameaça real ou imaginária, impotente e amedrontada. Todas essas manifestações não apenas caracterizam o sentimento de vulnerabilidade da família como vão influenciar suas tomadas de decisão e reações.

Simultaneamente, no contexto da família, ocorrem modificações em sua estrutura e funcionamento que podem levar a um desequilíbrio do sistema familiar. A família percebe-se vulnerável ao vivenciar o impacto da doença em sua estrutura, modificando hábitos, rotinas e impedindo seu funcionamento normal com o afastamento dos membros e a perda do controle da situação. A ameaça à autonomia da família configura-se com a diminuição do poder em relação ao membro doente e mesmo em relação aos outros que se afastam para dar espaço à doença em seu meio.

No contexto hospitalar, a ameaça à autonomia da família revela-se de maneira mais explícita, provocada pelas dificuldades e conflitos nas interações com a equipe. Ao perceber-se sendo afastada de seu papel, sem controle sobre a criança que passa a pertencer à equipe, aliado à falta de diálogo e ao desrespeito, o sentimento de vulnerabilidade é intensificado.

Como consequência da vulnerabilidade, a família alterna ao longo da experiência, de modo dinâmico e contínuo, momentos em que não consegue tomar atitude com outros em que tenta resgatar sua autonomia.

A maneira como sai da experiência, fragilizada ou fortalecida, influencia o significado que atribui à experiência vivida e servirá de base às futuras experiências da família com doença e hospitalização de um membro.

A seguir, apresento as categorias que dão sustentação ao modelo teórico e são explicativas do processo.

SENDO INFLUENCIADA POR SITUAÇÕES VIVIDAS

Ao se deparar com uma situação de doença e hospitalização de um filho, a família interage e reage na situação, com base em experiências vividas no passado, porque traz para a experiência presente todas as experiências de vulnerabilidade vivenciadas anteriormente.

Diagrama 1- SENDO INFLUENCIADA POR SITUAÇÕES VIVIDAS

Ter vivido uma experiência anterior negativa, faz desencadear o sentimento de vulnerabilidade porque o significado atribuído à experiência no passado está influenciando a família no presente de maneira negativa, fazendo com que se perceba ameaçada ao acreditar que poderá ocorrer o mesmo agora.

A doença e hospitalização atual trazem a recordação de toda a experiência anterior com um filho ou um membro da família ampliada. A volta no tempo, a lembrança da dor que sentiu quando teve o filho internado pela primeira vez faz emergir, novamente, as apreensões, os medos e dúvidas que sentiu na época. Para a família, a criança é um ser frágil e

pequenino que ela não consegue proteger nessas circunstâncias porque não tem poder sobre a situação, o que gera sofrimento.

Outro fator desencadeador desse sentimento é ter um conhecimento profissional, quando um ou mais de seus membros são profissionais da área da saúde. Nessa circunstância, a interação da família com a doença e hospitalização é embasada em experiências com pacientes e conhecimento profissional. Por ter maior consciência dos agravos provocados pela doença e tratamento, dos efeitos colaterais das terapias, medicamentos e procedimentos, a família permanece em estado de alerta máximo, sofrendo porque não acredita nas perspectivas boas, só conseguindo ver o lado negativo.

“... ficamos com medo mesmo... principalmente, porque a gente já conhece as etapas do tratamento, do tratamento agressivo, da perda da imunidade... tudo, então, a gente já tem experiências anteriores... de ver casos anteriores, então, a gente vê muito mais o lado negativo, justamente porque é profissional, é mais difícil... pra quem não é, é leigo, acredita mais nas perspectivas boas e se apega mais nisso. Então, pra mim, foi mais difícil o primeiro diagnóstico, eu me desesperei mais, e parece até que eu acreditei muito menos na época, justamente na hora do tratamento mais intensivo”.(F3).

Mesmo que a família não tenha vivenciado nenhuma situação de doença e hospitalização anterior de um filho ou de um membro, sente-se vulnerável porque é inexperiente e imatura para tomar decisões. Falta-lhe as condições de autonomia, pois tudo lhe é desconhecido, não sabendo como se comportar e o que fazer. Sente-se despreparada para enfrentar a situação, não tendo noção do tamanho do problema e nem se percebendo amadurecida, sentindo-se vulnerável a tudo aquilo que as pessoas vêm lhe falar, seja alguém da equipe, familiares e conhecidos.

Por ter poucos conhecimentos a respeito dos procedimentos fica sem saber o que está acontecendo, e o que poderá vir a acontecer com o filho. Para ela, é difícil ver o filho sendo manipulado pela equipe como, por exemplo, ser entubado, recebendo várias infusões endovenosas ou tendo de ser submetido a uma cirurgia. Não compreende o porquê da doença e da internação, e por não saber exatamente o que está acontecendo, fica sem entender determinados procedimentos e equipamentos, apavorando-se quando ouve alguém comentar algo que não compreende ou que acredita ser um agravo para o filho.

Questiona-se porque não percebeu o problema no início, porém, não imaginava que seria tão grave a ponto de precisar ficar internado. Nesse momento, o sentimento de vulnerabilidade manifesta-se porque se percebe exposta a algo maior do que supunha.

Outro fator que desencadeia o sentimento de vulnerabilidade da família, é a percepção de que está sozinha na situação, não tendo suporte espiritual. Ao ser surpreendida pela doença, não se sente preparada espiritualmente para enfrentá-la. Estar totalmente afastada de qualquer elo religioso a faz sentir-se desamparada e angustiada, não conseguindo sequer rezar e pedir ajuda espiritual.

"... Você vê que já está vulnerável. Comove-se com a doença, e depois você, não está preparado, amadurecido ao tal ponto de você tomar as decisões, e não deixar que os outros tomem as decisões por você. Se você não está preparado, é claro que você vai ficar perdido... Você está mais vulnerável, sem dúvida... Está servindo pra gente amadurecer, e nós estamos ainda... Por não sermos pessoas amadurecidas pra essa situação, é uma situação primeira, é a primeira situação que nós estamos vivendo. Assim, genericamente falando, nós não estamos preparados e nos deixa vulnerável a tudo que vêm nos falar... Porque ainda é a primeira

situação...Nós não tínhamos passado por uma situação que exigisse tanto de nós assim. Essa vulnerabilidade é o despreparo...” (F1).

Quando a família entra na experiência trazendo um acúmulo de demandas anteriores, como sobrecarga de atividades físicas, emocionais e econômicas, assim como a perda de uma condição social ou de um membro, torna-se mais aberta ao dano e sob ameaça, podendo apresentar um comprometimento em sua estrutura e funcionamento que dificulta o enfrentamento da situação de maneira fortalecida.

Tendo sobrecarga física é quando a família percebe-se cansada, com muitas atividades por fazer, não dando conta de atender às necessidades de seus membros. Esta sobrecarga pode, muitas vezes, já estar ocorrendo há mais tempo, porque a divisão do trabalho e o papel desempenhado pelos membros não estão em equilíbrio, e com a chegada da doença pode acontecer de um membro sentir-se mais sobrecarregado que outro, originando os conflitos.

A família percebe-se tendo sobrecarga emocional por ter vivenciado uma experiência anterior com a doença que a levou ao limite, tornando-a estressada e esgotada. Também ao vivenciar um relacionamento conflituoso, entre os cônjuges ou outros membros, faz com que perceba uma pressão emocional que lhe dificulta o enfrentamento da atual situação.

A perda de uma condição social anterior é um fator que a deixa mais enfraquecida para lidar com a situação atual. Ter dificuldades econômicas compromete seu desempenho e as possibilidades de buscar um serviço de saúde de sua confiança. A falta de condições para pagar um atendimento particular ou conveniado, por desemprego ou baixo salário, deixa-a extremamente vulnerável porque necessita submeter-se ao que lhe é disponibilizado.

Ter sofrido perdas como a morte de um membro, não importando quanto tempo se passou, faz com que a família recorde-se e sinta-se amedrontada pela possibilidade de acontecer o mesmo agora. Ela já estava vivendo um momento difícil, ocasionado pela perda do membro, e a doença contribui para aumentar o estresse e a crise.

“... a primeira dificuldade foi assim, a gente tinha um convênio particular, perdemos o convênio, então, isso lógico foi uma dificuldade que a gente viveu, com o J. doente e sem poder estar dando uma assistência médica melhor, tudo isso...” (F4).

“... eu estava fragilizada, muuuito, mesmo porque eu também estava muito cansada, eu estava dias sem dormir, porque ele já não estava se sentindo bem, eu estava cansada, eu sou traumatizada com hospital porque esses últimos tempos eu passei muito no hospital, então, eu falei, ah meu Deus! Eu vou ter que agora ficar dentro de um hospital, será que eu vou agüentar?” (F4).

“... eu tive minha mãe que faleceu, então, eu tinha uma experiência, e isso vinha na minha cabeça nessa hora... (chorando), foi uma lembrança de uma situação vivida que não deu certo, uma situação negativa que eu me sentia mais fraca...” (F11).

ESTANDO SOB IMPACTO DA SITUAÇÃO

É a manifestação da vulnerabilidade no contexto da doença e hospitalização do filho. A doença, por si só, é um fator de estresse que desencadeia na família o sentimento de vulnerabilidade, porque traz a incerteza, a percepção de estar sob ameaça, os sentimentos de impotência e de estar exposta ao dano e precisar se submeter ao desconhecido. É um período em que a família fica perdida, atordoada, tendo de se manter em estado de alerta máximo, o que a torna extremamente frágil e exposta a tudo o que vem lhe falar.

Diagrama 2- ESTANDO SOB IMPACTO DA SITUAÇÃO

A família sente-se exposta ao dano e amedrontada quando se depara com algo inevitável, para o qual não teve tempo de se preparar e que a mobiliza no sentido de buscar explicações sobre a causa da enfermidade.

O alerta de que algo ruim e fora de seu controle está acontecendo faz com que se sinta amedrontada. Nesse momento, a vulnerabilidade relacionada à doença instala-se e é bastante influenciada por experiências que a família tenha vivenciado no passado.

Aos poucos ou de forma abrupta, vai se deparando com o inevitável, isto é, a doença e a hospitalização, pois são situações para as quais sabe que não pode lutar contra, apenas aceitar e enfrentar da melhor maneira possível. Defrontar-se com uma situação totalmente inversa da que vivia antes faz perder o rumo, modificar sua vida, causando medo e sofrimento.

É preciso agir prontamente, porém, a família percebe-se não tendo tempo para se preparar. Reconhece que precisa enfrentar a situação, mas

gostaria de ter mais tempo para reunir forças para lutar. Não se sente preparada para a situação que está sendo vivida, porque tudo é muito rápido, como se estivesse no meio de um vendaval, tirando tudo do lugar e não dando tempo para pensar, refletir, e inclusive, aceitar o que está acontecendo com o filho. Isso a expõe ao dano, tornando-a amedrontada pelo que possa vir a acontecer.

Inicia uma busca, querendo encontrar uma explicação à doença, de maneira que possa compreender melhor e ter maior controle da situação. É comum atribuir a causa da doença do filho a um erro ou falha sua, como uma doença genética, ou até um castigo por erro cometido no passado. Dependendo de como explica a doença do filho, pode sentir-se fragilizada, com um forte sentimento de culpa.

Ao deparar-se com a ineficiência dos serviços de saúde, percebe-se exposta, esperava que, ao ser atendida no serviço de saúde, teria a situação do filho resolvida, porém a constatação do mau atendimento a deixa vulnerável. Muitas vezes, é obrigada a se deslocar por diversos serviços até conseguir ser atendida; em outras ocasiões, percebe que o atendimento prestado não resolveu a situação da criança, tendo de retornar por diversas vezes. Sente-se desanimada e sem valor, perante o serviço público, totalmente exposta às condições oferecidas e ameaçada em sua autonomia.

"... bom, quanto à doença, eu sempre vi que ela respirava assim de soquinho, como eu te falei anteriormente, que eu achava que era respiração tipo cachorrinho..., teve uma amiga que me acompanhou, já tem dois filhos adolescentes, ela achou essa respiração estranha, ela falou conversa com a médica que vai te atender agora..." (F7).

"... quando ele foi internado, a primeira reação que eu tive, foi de ter sido relapso com ele, porque ele começou a reclamar de dorzinha de barriga no sábado, e nós chegamos no hospital domingo de noite. E eu achei que era só uma dorzinha de barriga de criança... aí quando soube que ia ser internado e

que tinha o risco de uma cirurgia foi assustador, foi muito assustador,... eu fui embora com a menina, a C me liga à meia noite dizendo que ele ia fazer a cirurgia naquele mesmo dia, à uma hora da manhã, eu estava até comentando com a C que a vida da gente pode mudar em questão de minutos... e isso assusta muito, foi duro... (chorando)... o medo de perder o filho! Medo de uma morte..." (F4).

"... mas, também eu acho que a gente correu atrás disso, antes de acontecer, eu acho que se a gente tivesse hoje em dia um sistema de saúde onde a pessoa leva uma criança a um hospital o médico tira a temperatura dela, vê a pressão dela e manda para casa. Isso também causou muito, teve muito a ver com a doença dele, ter piorado..." (F12).

A situação de doença do filho deixa a família em um estado de desconfiança, de dúvida em relação ao diagnóstico, ao tratamento indicado, à equipe e ao hospital. Teme toda e qualquer possibilidade de algo vir a dar errado com o filho durante a hospitalização. Muitas dúvidas não têm fundamento real, são ameaças imaginárias baseadas em influências que recebe da comunidade, da mídia, de um amigo ou parente.

No início, surgem as dúvidas relacionadas ao diagnóstico, porque a família não acredita ou não quer acreditar no que está sendo dito pela equipe. Fica pensando se o médico não poderia estar errado, e nada daquilo que ele diz está realmente acontecendo com seu filho. Por sofrer influência de seu meio social, a família questiona-se sobre outras possibilidades de diagnóstico.

Quando entrega o filho para ser tratado em um serviço, surgem as dúvidas em relação à equipe, porque lhe é desconhecida. Questiona se serão bons profissionais, se serão competentes, se não irão cometer um erro e se estarão cuidando bem de seu filho. É difícil para a família entregar o filho a uma pessoa que não conhece, que não tem afinidade e que, muitas vezes, só sabe o primeiro nome. São essas ameaças imaginárias que a tornam extremamente vulnerável, porque não tem controle sobre suas escolhas,

percebe-se sendo ameaçada em sua autonomia ao ter de se submeter à situação.

Também se percebe tendo dúvidas em relação ao hospital, questionando se é limpo, se tem infecção, temendo a possibilidade do filho vir a contrair uma infecção hospitalar. A família é influenciada por experiências anteriores ou por conhecimento adquirido na mídia. O fato de saber que existe uma possibilidade de adquirir infecção hospitalar, mesmo que seja remota amedronta e a ameaça.

A família vivencia a experiência, sentindo-se insegura no hospital. Ao perceber que precisa conviver com pessoas desconhecidas em uma enfermaria, sente-se ameaçada ao ser obrigada a dividir sua privacidade, no momento em que se encontra fragilizada. Torna-se desconfiada e amedrontada com o que imagina que lhe possa acontecer, permanecendo em estado de alerta, sobretudo, se ocorrer algum tipo de conflito com os colegas de quarto.

“... mas, assim, toda vez que fazia sangue, nunca consegui que ele tomasse... Quantas transfusões ele fez, né...? De papa de hemáceas... Primeiro porque tinha reação e outra sempre ia pra transplante e o medo da contaminação... Será que realmente é seguro? Ai vem outra coisa... O ruim de a gente saber e ter mais conhecimento... Ai se esse doador está na janela imunológica? Então, pra mim, várias vezes eu pedi pra fazer teste de HIV...” (F3).

“... será que ele está certo? Será que não está errando, não é nada disso, é uma simples dor de barriga mesmo e ele... Na verdade, nem ele sabe direito o que está acontecendo, sabe, fiquei com muita dúvida... ah como é que estão tratando meu filho lá, será que estão tratando direitinho. Será que ele vai voltar da anestesia, será que depois da cirurgia alguém vai ficar com ele porque eu tinha medo que desse algum problema, porque o médico veio

da sala, veio conversar com a gente, será que tem alguém perto dele? Eu fiquei com medo dele vomitar e ficar sufocado. Sabe... de alguém estar vendo os batimentos cardíacos dele, eu fiquei dividida de saber se tinha alguém realmente ficando com ele..." (F4).

"... mas, pra gente que conviveu com ela dentro do quarto, a gente se sentiu no perigo, era mãe de uma criança. Ela contava histórias pra gente que eu não estou acostumada, eu moro na favela vai fazer dois anos, mas eu não convivo com esse tipo de coisa. Isso me deixou assustada, quando ela falou que o marido dela ia vir aqui dar um tiro na S, nós ficamos apavoradas, a gente não dormia..." (F12).

A doença, por si só, já desencadeia um sentimento de vulnerabilidade, por levar a família a experienciar o inevitável. Esse sentimento é também caracterizado pela impotência, vivida desde o início, quando a família não consegue fazer nada além de esperar, quando não tem controle da situação a que a criança é submetida, quando daria tudo para estar no lugar da criança.

Fica totalmente imobilizada pela situação, não consegue fazer nada, a não ser esperar, impotente diante da vida. Para a família, é um momento muito difícil, porque se percebe não tendo controle da situação. Fica sem poder, sabendo que não há nada que possa fazer para amenizar o sofrimento da criança e para trazer de volta a vida anterior, apenas se solidarizar com a dor do filho, tendo de se submeter e aguardar.

Trata-se de um momento muito difícil para a família enfrentar, em especial, quando assiste ao sofrimento do filho, ao ser submetido a procedimentos dolorosos como injeções, puncionamentos venosos, coleta de material para exame, entre outros. Sabe que é preciso que esses procedimentos sejam realizados, mas, sofre porque reconhece que causam dor e desconforto à criança.

“... estranhamente, eu não conseguia estudar e pesquisar sobre o assunto, eu não queria ler... sabe, sobre isso. Eu só conseguia ouvir e ficar esperando, mesmo assim, tentei, mas não consegui assimilar...” (F3).

“... ela está com muito medo, ela está apavorada aqui no hospital. Em casa ela vai rever as coisas dela, entendeu? E aí eu acho que vai ser mais fácil para a recuperação dela porque aqui ela fica em pânico, ela anda assim pelos corredores, o olhinho dela fica procurando um médico sabe, com medo de um médico chegar perto dela...” (F11).

Outra característica do sentimento de vulnerabilidade da família é a vivência da incerteza porque traz à cena todos os medos e sentimentos negativos a que está exposta durante a situação de doença do filho.

Viver em estado de espera é a única coisa que pode fazer na situação, e isso a torna extremamente vulnerável. Sabe que não adianta pressionar a equipe médica, é preciso esperar. Muitas vezes, a espera torna-se um martírio, impondo-lhe mais sofrimento.

A incerteza manifesta-se quando a família vai tendo sentimentos ambivalentes. Sabe que o filho precisa ser tratado, porém não queria estar no hospital. Trata-se de um momento, em que se encontra desorientada, ficando, muitas vezes, sem saber sequer o que pensar, e tudo lhe parecendo incerto e duvidoso, daí a ambivalência de sentimentos e pensamentos. A incerteza quanto ao estado de saúde do filho faz com que viva em constante sobressalto, indo da euforia à depressão. Para ela, a ameaça é constante, permanecendo o tempo todo em estado de alerta. Se o telefone toca, já se preocupa com medo de ser má notícia.

Tendo maus pressentimentos é a manifestação da incerteza quando percebe um agravo na situação de saúde do filho. A percepção de que algo não vai bem, traz o pânico de volta e torna-se vulnerável com medo de que

seja algo ruim. A simples suposição de que a criança tenha piorado, é suficiente para gerar insegurança e temor na família.

“... mas, o que acontece quando o médico chega e fala é zero, sem leucócitos... O que acontece? A gente perde o sono, não dorme... Não come direito ou come demais... Você fica... No dia seguinte ele fala agora está quinhentos, os leucócitos, você fica eufórico, sem saber o que fazer... Uma oscilação mesmo... Horas de mais desespero... Susto... acho que não sai do desespero... Fica assim, vai à euforia, na depressão... Eu nunca perdi a noção do real... Eu me sentia assim... Dava vontade de tomar um chope, outra hora, tava desesperado... Quero um calmante...” (F3)

Um componente da vulnerabilidade da família, quando experiência a doença e hospitalização de um filho, é tendo de submeter-se ao desconhecido. A família se vê agindo movida pelas circunstâncias, submetendo-se a tudo a fim de ter o filho de volta em condições normais. Desconhece o que está por vir, porém sabe que precisa enfrentar a situação e que não tem outra opção a não ser se submeter ao que está acontecendo, aquilo que pode ter em termos de recursos.

Tendo de acreditar na equipe e no tratamento porque não possui outra escolha é uma consequência imposta pela doença e hospitalização e que traz à família um custo.

“... Tendo de acreditar numa pessoa que você nunca viu na tua vida. A mão do teu filho, de repente está na mão dele, você não conhece, nunca viu mais gordo, você não sabe se ele é bom, se é ruim...” (F4).

Não é sem temor que a família vivencia essa experiência. Trata-se de uma situação em que o medo e o pavor de que algo poderá dar errado, traz como possibilidade a perda do filho. Essa ameaça é o que a torna extremamente vulnerável.

Os sentimentos negativos estão presentes durante todo o período, sendo amenizados somente quando percebe a melhora da criança, são a angústia, a depressão, a tristeza, o medo, a agonia e o desespero que a fragilizam.

Uma reação da família a essa situação é não querer receber notícias. Quer se proteger do medo de perder o filho, fica amedrontada com a possibilidade da equipe vir falar alguma coisa na hora da visita, ou mesmo, durante algum procedimento. Procura eleger um membro para ser seu porta-voz, pois se encontra extremamente amedrontada e apavorada com o que está acontecendo, optando por não querer saber de nada como forma de se preservar.

"... eu entrava, e tinha medo até de olhar para os médicos, com medo do médico vir falar comigo, eu tinha medo de tudo, eu não queria que eles viessem falar pra mim, eu pedia pra passar as informações pra ele. E ele eu pedia, assim, me passa o que for positivo, a parte negativa não me interessa, não quero nem saber, quero saber só... tinha muito medo..."
(F11).

Tendo expectativas de retomar à vida de antes, representa a esperança que a família deposita de que tudo vai dar certo e que, em breve, poderá retomar a vida com o filho em casa, voltando a suas atividades rotineiras. É essa expectativa que lhe dá forças para enfrentar a situação, movendo-se no sentido de sair do sentimento de vulnerabilidade imposto pela doença.

Esperando ter o filho de volta, é seu objetivo nessa caminhada. Sofre ao ter seu desenho alterado com um membro fora do contexto familiar. Para isso, espera sair do hospital, sem pressa, de forma que o filho se cure totalmente e que não tenha de retornar novamente, não medindo esforços para que isso aconteça.

Nessa circunstância de doença e hospitalização, o que mais almeja é ter a vida de antes, representando a necessidade de gerir seu próprio mundo. A expectativa de o filho ir para casa, retomar suas atividades representa para a família ter novamente o controle sobre sua vida.

“... eu não quero sair daqui, enquanto eu não tiver certeza absoluta que ele, o que ele tem, se ele vai ficar bom e que ele não precise voltar assim por nenhum motivo, mas, principalmente por esse assim, que eu não tenha que voltar, não que seja ruim, mas porque é doença, que venha só pra fazer acompanhamento e tudo...” (F6).

TENDO DESEQUILÍBRIO NA CAPACIDADE DE FUNCIONAMENTO

No contexto da família, a doença e hospitalização de um filho provocam um desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, gerando um sentimento de vulnerabilidade, quando percebe que está tendo uma ruptura, provocada pela modificação em seu desenho, que precisa se amoldar e adaptar à nova configuração, por vezes, definitiva.

A doença e hospitalização determinam um distanciamento familiar, ocasionando perdas significativas no relacionamento entre seus membros. A família sofre, pois tem a vida alterada e as rotinas e os ajustes reformulados. Quando não tem suporte social, com dificuldades financeiras, pouco ou nenhum apoio da comunidade e da família ampliada, o sentimento de vulnerabilidade tende a se agravar, contribuindo para aumentar o desequilíbrio na capacidade de funcionamento da família.

Diagrama 3- TENDO DESEQUILÍBRIO NA CAPACIDADE DE FUNCIONAMENTO

A hospitalização provoca uma modificação na estrutura da família, fazendo-a perceber-se, tendo uma ruptura na estrutura familiar. O fato de a criança permanecer no hospital deixa um espaço aberto na vida familiar, como se algo tivesse quebrado, partido ao meio, não apenas física como emocionalmente. A família percebe-se incompleta, sentindo a falta da criança.

Para a família, é difícil ficar em casa, porque não tem mais sentido estar ali sem a criança. Parece que tudo está parado, tanto dentro de casa como na vida lá fora. Os pais põem a vida em suspenso, parando com as atividades para atender o filho no hospital. O resultado é a família sentindo um vazio, um buraco que não pode ser preenchido com nada, a não ser a presença da criança. Parece que a casa não tem nada, está vazia e sem calor humano. Assim, é difícil enfrentar a volta para casa em razão desse sentimento.

“... é como se a gente tivesse perdido um pedacinho nesses dias, perdido um pedacinho no emocional da gente, é muito ruim, e acho que assim quando fica uma criança, ainda mais filho da gente internado, a casa da gente, é como se..., a gente gosta de ficar em casa, a gente brinca, quando está nós três em casa, a gente brinca, corre atrás dela, faz barulho, então parece que a casa não tem nada, parece que é uma casa vazia, não tem

calor humano, não tem nada na casa, então, pra gente assim essa parte é muito horrível...” (F11).

O distanciamento a que é submetida acarreta prejuízo nos relacionamentos familiares com sobrecarga de atividades para uns e abandono para outros, tornando-a fragmentada.

Deixando a família de lado, é uma consequência imediata da hospitalização. A doença vira a vida da família de cabeça para baixo, alterando todo seu funcionamento. Para se organizar e atender à criança hospitalizada elege o membro mais capacitado que permanece com a criança para atender às suas necessidades.

Em geral, a mãe é a escolhida para essa função e vê-se obrigada a deixar o marido e os outros filhos de lado, dedicando-se ao filho doente, pois é o que está precisando de mais ajuda nesse momento.

A mãe permanece no hospital, às vezes, sozinha, e o pai fica em casa cuidando dos outros filhos, mas, ambos preocupando-se com os problemas familiares. A mãe questionando como os outros filhos estão passando, se estão sendo bem cuidados e bem alimentados. O pai querendo saber sobre o filho doente, se está havendo melhora, se dormiu bem, e se a mãe está cansada. Preocupam-se, também, com os problemas escolares dos outros filhos e com os problemas de saúde de outros membros da família. Tais preocupações geram ansiedade e contribuem para o desequilíbrio do funcionamento da família, intensificando seu sentimento de vulnerabilidade.

“... deixei um pouco de lado o marido, abandonei o meu marido, minha filha, para ficar aqui no hospital com ele a todo o momento, toda hora...pro meu marido é corrido, é cansativo..porque ele trabalha. Ele vem toda hora aqui, ele fica ligando toda hora, o serviço dele fica atrasado. Vira a vida da gente toda de cabeça pra

baixo, totalmente...sendo super difícil também, porque ela fica sozinha não quer ir para casa de ninguém, fica lá sozinha, praticamente fazendo o serviço da casa, cozinhando, para uma menina de 10 anos é muita coisa né..? Ela tem que se virar para comer, ela fica sozinha o dia inteiro, não tem mãe, não tem a avó..."(F4)

Tendo a vida familiar alterada, em decorrência de mudanças a que foi obrigada fazer para se adaptar à situação imposta. A alteração das rotinas e relacionamentos a preocupa, pois se encontra exposta à doença e hospitalização. Rompe com o que estava acostumada e rearranja o cenário para atender às novas demandas. Os horários de atividades diárias como alimentação, descanso, entre outros, são modificados, verificando-se uma desorganização que afeta a todos os seus membros.

Uma consequência imediata da hospitalização de um filho é a família deixar o trabalho de lado. Os pais não conseguem trabalhar envolvidos com a situação da criança, abandonando o emprego ou novas propostas de emprego para cuidar da família.

A doença e hospitalização também modificam a maneira habitual como a família lida com as situações, seus membros percebem-se vivenciando mudanças, na maneira como se uniam, ficando a distância, perdendo o contato entre si. Conforme a situação prolonga-se, a família vai observando mais mudanças, sobretudo, no relacionamento entre seus membros.

A interação entre os irmãos fica prejudicada. A criança hospitalizada perde o contato com os irmãos que permanecem em casa sem saber o que realmente está acontecendo com o irmão hospitalizado, sentindo sua falta e questionando quando irá voltar. Em algumas situações, os pais percebem que a criança sadia fica mais agressiva e sente ciúme do irmão hospitalizado.

Caso a família entre na situação já trazendo conflitos e problemas de relacionamento, ocorre um somatório de dificuldades, imprimindo um acúmulo de demandas.

Como consequência a família tem intensificado o sentimento de vulnerabilidade, percebido pela dificuldade em mantê-la unida e estruturada, ameaçando sua autonomia.

“...a gente ficou totalmente desnorteado, eu ia começar a trabalhar na segunda feira, não fui. Cancelei, me chamaram, tinha uma proposta de emprego, não fui porque não tinha cabeça para trabalhar. A E ficou, pediu afastamento também, está parada faz duas semanas, iam adiantar a férias dela também, o emocional da gente está afetado, muito afetado, pra gente foi uma experiência muito ruim, da primeira vez como agora, só que desta vez foi pior porque ela ficou na UTI, ela teve problemas sério...” (F11).

“... por si só, ela é uma criança que está descobrindo o mundo sozinha, ela vai ser uma criança independente. Ela... pra você ter uma idéia, hoje, eu cheguei no quarto, peguei e fui tomar um banho. Saí do banho, fui trocar de roupa no meu quarto e ouvi ela...Papai...Papai, olhei no corredor e não vi ela....Fui lá no quarto e ela estava trepada na janela...agarrada na grade da janela e olhando pra rua, porque é uma janela um pouco alta que dá pra olhar sobre o muro...Achei impressionante e chamei a avó, vem cá vem cá. E a avó falou ah! Ela faz isso direto, fica aí conversando com os vizinhos. Então, são coisas que pra nós, pais e principalmente pra mãe, que é a pessoa que mais tempo viveu com ela, quebrou...A pequenininha hoje está com a irmã dela..Então vai ser uma criança que futuramente nós não vamos ter domínio sobre ela..Nós não estamos juntos. Porque não sobra tempo pra isso...” (F1).

“... provocou que a família não está mais unida. Vai cada um para um lado e faz 25 dias mais ou menos que eu estou aqui, faz 25 dias que a gente não se une... não conversa, não assiste uma televisão juntos, pois eu estou,

geralmente, com ele e o pai com a C. Então a gente sente falta daquela união, de comer junto, de sair junto, ficar junto...” (F2).

O enfrentamento de emoções e sofrimentos causados pela doença é muito difícil à família, especialmente se essa situação é vivenciada com poucos recursos, sem apoio da família ampliada e de amigos. A família que precisa vivenciar a situação estando sozinha e sentindo-se abandonada, percebe-se extremamente vulnerável, porque tem de se submeter ao que lhe é oferecido.

A vivência da escassez de recursos como a falta de médico na comunidade, de equipamentos adequados, de dinheiro para pagar uma consulta provoca um sentimento de vulnerabilidade na família que se vê tendo de contar com o que pode, porque não possui outra condição. A falta de recursos faz com que fique sem saber como agir, a quem pedir auxílio, completamente exposta.

Outro aspecto que a vulnerabiliza é não ter ajuda. A mãe passa noites insones ao lado do berço, e não tem ninguém da família ampliada que possa vir revezar, nem mesmo o pai da criança que necessita cuidar dos outros filhos e ainda trabalhar. Quando a criança está na unidade de primeiro atendimento, torna-se mais difícil a falta de ajuda porque não pode sair de seu lado nem um instante.

Sentindo-se abandonada pela família ampliada provoca sentimentos de tristeza e raiva. Percebe que não pode contar com ninguém para revezar, acredita que não há união na família. Por não poder contar com ninguém, a família isola-se, aborrecida porque ninguém participa da internação da criança e, muitas vezes, sequer pergunta sobre ela.

“...assim, porque ninguém reveza, ninguém, ali onde está a mãe ninguém tem união, ali neguinho é falso, só fica colocando olho gordo na vida dos outros...eu não ligo não, até me acostumei, mas eu fico chateada por causa

da minha mãe, né ? Ela fala nossa ninguém, tem minhas primas, minhas tias lá, ninguém nem pergunta como a I está, nada...” (F10).

Viver essa situação e perceber os danos causados na família geram muitos conflitos. A consequência é a família sentindo-se culpada, questionando se não foi inconseqüente ou irresponsável para a criança ficar doente, que não buscou auxílio mais cedo e que talvez não tenha dado a devida atenção às queixas do filho.

Essas dúvidas levam a conflitos familiares, muitas vezes, com os pais discutindo sobre as responsabilidades de cada um, causando prejuízo no relacionamento familiar. Os pais têm poucas oportunidades para discutir e quando o fazem, acabam agredindo-se mutuamente, não chegando a um denominador comum. Ambos estão emocionalmente muito sensibilizados e qualquer palavra é uma agressão.

A dificuldade para estabelecer uma comunicação, pois os pais não conseguem conversar porque falta diálogo e não têm tempo para se encontrarem e falarem sobre o filho, faz com que tomem decisões isoladamente, o que pode gerar conflitos familiares.

Viver a situação da doença por si só lhe acarreta o sentimento de vulnerabilidade, e quando encontra a família já apresentando dificuldades, ocorre uma piora nos relacionamentos, intensificando esse sentimento. Mesmo aquela que não apresentava conflitos antes da doença do filho, sente-se vulnerável e com dificuldades porque a situação impõe uma carga muito grande, enfraquecendo-a.

“... A questão afetiva mesmo está bem desestruturada... desestruturada não, como diríamos, está uma geladeira. A questão de conversa que era muito importante, nesse momento, não sobra tempo! E por essa questão de não sobrar tempo, tem que se tomar decisões muito depressa, e não há

tempo pra ficar numa consulta... olha o que você acha? Não, eu penso assim, mas eu penso assim... e se nós trabalharmos assim, vai estar bom pra você? Vai estar bom pra mim? Vamos fazer assim? O tempo não ajuda..." (F1).

"... porque primeiro que a gente já não estava vivendo bem, a gente estava tendo uma crise dentre o casal, e eu acho que isso dificultou mais ainda. Ai ainda tem a outra menina, ela fica mais aqui, eu ainda tenho que trabalhar, tem que de manhã levar ela pra escola. Ai quando eu vou trabalhar à tarde, como é que fica, vou ter que arrumar outra pessoa pra deixar ela com a menina, então, eu acho que isso dificultou... Já estava com uma pressão, digamos que o relacionamento já estava um pouco abalado. E a doença do PH dificultou mais ainda, e em relação a outra, a menina, também eu acho que ela deve ter sofrido muito. Ela não fala, mas eu acho que ela sente muita falta, tanto que a mãe está sempre aqui, então essa semana eu estava em casa e eu escutei ela falando para as amiguinhas dela. Você já ficou com seu irmão no hospital e sua mãe ficou um longo tempo lá, e você não gosta da comida do seu pai? Eu achei isso, poxa como é que é P? Você não gosta da comida do pai? Ela falou, não eu não gosto, eu gosto da comida da minha mãe. Então aquilo dali eu acho que já foi uma falta que ela sentiu. Ela não come mesmo, realmente, ela não come..." (F12).

TENDO CONFLITOS COM A EQUIPE

No contexto do hospital, o sentimento de vulnerabilidade da família manifesta-se com grande intensidade. As dificuldades e os conflitos com a equipe tornam a família ameaçada em sua autonomia.

Em muitas situações percebe que a equipe é um elemento que intensifica o sentimento de vulnerabilidade quando não proporciona um diálogo franco e aberto, explicando os procedimentos e tratamentos a que a criança está sendo submetida. A falta de informações que gostaria de

partilhar, faz a família perceber sendo desconsiderada, não tendo possibilidade de participar do cuidado do filho e colocada à margem desse processo.

Diagrama 4- TENDO CONFLITOS COM A EQUIPE

Ao perceber o relacionamento ruim com a equipe, a família sente-se extremamente vulnerável, pois teme que esta não seja competente para cuidar de seu filho, agravando as dúvidas reais ou imaginárias desencadeadas pela doença e hospitalização da criança.

A falta de um diálogo com a equipe é um componente que contribui para o agravamento do sentimento de vulnerabilidade. A permanência da família com a criança durante a hospitalização a aproxima mais do contexto hospitalar, porém, não lhe garante que a necessidade de ser informada sobre a situação da criança seja atendida pela equipe. Especialmente em relação àquelas informações que lhe interessam.

Esta se percebe não recebendo as informações de que precisa, pois a equipe não responde a que, realmente, gostaria de saber. Em muitas ocasiões, a equipe não comparece para fornecer explicações sobre determinados procedimentos, deixando a família assustada, sem saber o que está acontecendo com o filho.

A família permanece ao lado do leito, mas, sem conhecimento sobre a situação da criança, e ao notar um movimento intenso em volta da criança, apavora-se com a possibilidade de ser uma piora de seu estado de saúde.

O agravamento do sentimento de vulnerabilidade é provocado quando não consegue ser ouvida pela equipe, para dizer o que gostaria, e saber o que realmente lhe interessa em relação ao filho. A família apavora-se e teme o pior porque não conseguiu expressar-se.

A falta de diálogo é decorrente também quando não compreende a linguagem da equipe. Em muitos momentos, não entende o que está sendo dito. Os termos técnicos, a linguagem mais elaborada e distante de sua realidade que, muitas vezes, é usada pela equipe, estão além de sua capacidade, o que a torna ansiosa, e na dúvida, interpretando e deduzindo o que está acontecendo.

Aliado a isso, a família percebe-se não tendo apoio da equipe, ao se sentir não sendo considerada, com os profissionais alheios a seus problemas e dificuldades, nem sequer lhe ajudando a enfrentá-los. Para a família, já é difícil ter de enfrentar essa situação, ainda mais quando nota que as pessoas que deveriam estar ali para ajudá-la colocam-na para baixo, não sendo francas, não oferecendo suporte nem sequer procurando ouvi-la.

“... o chato lá de baixo, é que os médicos e enfermeiras falam em uma linguagem difícil, científica, que a gente não entende. Se você não tem muita informação do que está acontecendo, você se assusta, às vezes, a gente entende errado o que eles dizem e se assusta. Tem mãe que não entende, e não pergunta, depois fica apavorada, e tem médico que não dá papo, não; ele não deixa você perguntar...”
(F9).

“... eu subi na quarta feira, meu marido veio na quinta, veio na sexta e não conseguiu falar com nenhum plantonista e, no sábado, teve ele que falar com o médico encarregado para saber o que estava acontecendo. Porque cada hora, eu perguntava uma coisa e me davam um parecer, eu estava me imaginando saindo

aqui a toda com ela dentro de uma ambulância para o Instituto do Coração, eu falei meu Deus do céu, o negócio está hiper grave e não era nada disso!...” (F8).

Tamanho descontentamento faz com que a família vá sentindo-se desrespeitada pela equipe. O desrespeito é percebido quando se sente agredida, rotulada e observa o descaso da equipe em relação a ela. Sentir-se desrespeitada intensifica seu sentimento de vulnerabilidade, e a deixa em uma posição de inferioridade perante a equipe.

A família sente-se agredida nos momentos em que solicita ajuda ou explicação à equipe. Observa o olhar, os gestos e as palavras proferidas pelos profissionais, percebe desconfiança, irritabilidade, impaciência e uso de palavras agressivas.

Quando a família é rotulada pela equipe, como “família chata”, “exigente” e “problemática” e, inclusive, julgada como sendo fraca e sem interesse pela criança, desperta um sentimento de desrespeito que intensifica o estado de vulnerabilidade em que se encontra.

O descaso da equipe também é percebido quando não recebe o atendimento que deveria ter direito. A falta de estrutura hospitalar, deixando a desejar em termos de oferta de uma terapia moderna que proporcione a recuperação da criança a faz com que se sinta desrespeitada e vulnerável.

“... ela acordou a I para fazer o curativo, ela estava fazendo o curativo, assim, sabe, não estava com vontade de fazer curativo, olhando com cara feia para a I. A I olhava para a cara dela, e chorava mais ainda. Ela limpando assim, tinha que passar o soro fisiológico devagarzinho. Ela molhava o soro fisiológico na gaze e ficava apertando assim na I, com a maior cara feia. Ai, eu entrei aqui e falei para ela que o curativo não era desse jeito, que como eu tinha visto o curativo da enfermeira da manhã, não era assim, e ela gritava, ai que saco!!...” (F10).

“... era para ter vindo, ele estava de plantão, só que ao invés de ficar em plantão no hospital, ele fica em casa... E, se aparecesse um caso era só ligar... Aí ligou, e o que ele o fez? Qual que é o quadro? Aí o pediatra falou é assim... Convulsionou... Ah, tá bom... Faz isso e isso, amanhã, eu vejo. Aí quando ele chegou no outro dia, se deparou com uma situação muito pior do que a incompetência e a ignorância dele não deixou ele agir... Aí mandou entubar...” (F1).

Ser afastada de seu papel é um elemento de vulnerabilidade experienciada pela família, durante a hospitalização da criança, pois antes, era detentora do papel de cuidadora da criança, agora vê-se em uma posição secundária, de lado, cabendo-lhe o papel de expectadora.

Ao ser afastada de seu papel pela equipe, sente-se ameaçada em sua autonomia. Para ela, é extremamente difícil aceitar que outra pessoa dê um banho na criança, alimente-a e realize os cuidados a que estava acostumada a fazer. Nesse momento, percebe-se sendo colocada de lado, sentindo dúvidas sobre o cuidado que está sendo prestado pela equipe.

A família observa que não está fazendo parte do sistema, pois os médicos e enfermeiros conversam entre si e não a chamam para participar das discussões e tomadas de decisão. Precisa ir atrás dos profissionais para saber o que está acontecendo. Percebe que a relação médico-paciente-família não existe, sendo, na realidade, um grupo de profissionais que atuam isoladamente, não a considerando como parte do cuidado. Sentir que está do lado de fora das decisões e que não faz parte do sistema, deixa a família vulnerável, amedrontada com o que poderá acontecer.

“... no ambulatório, é o médico do mês que atende, acompanha. Na enfermaria, também é o médico do mês... então, não existe assim um médico, é um grupo de pessoas. Às vezes, a pessoa que você vai passar... gera uma insegurança na gente (na relação afetiva). A relação

médico/paciente não existe e família/médico também assim é saltitante... Até nos retornos, cada dia você retorna com um, é um protocolo..." (F3).

"... eu me sentia desconsiderado... acho... desconsiderado... Se você é paciente espera muito, eu sou autoridade aqui... e eu me senti no banco de espera... A gente nunca conseguia discutir as coisas assim, eles discutiam entre eles, se estiver em dois alguma coisa assim... é como se a gente não fizesse parte do sistema né?... Eu acho assim..." (F3).

A vulnerabilidade provoca conseqüências e uma delas é a família NÃO CONSEGUINDO TOMAR ATITUDE. Sentindo-se fraca para lutar, não sabendo seus direitos e temendo represálias por parte da equipe.

A família fica à mercê dos acontecimentos, esperando por uma providência. Não sabe o quê nem como fazer algo que a faça sair da situação. Como teme alguma represália da equipe, fica quieta e sem reação. Por se perceber em posição de inferioridade perante a equipe, sente-se vulnerável, enfraquecida e sem alternativas, tendo de aceitar a condição que lhe é imposta.

Diagrama 5- NÃO CONSEGUINDO TOMAR ATITUDE

Quando a família percebe-se sem condições para enfrentar as dificuldades impostas pela doença, pela equipe e, inclusive, dentro de si própria, sente-se fraca para lutar. Teme a situação, optando pelo silêncio ao se sentir sob pressão em uma situação em que não visualiza saída.

O temor em relação à situação é uma manifestação da consequência da vulnerabilidade. O medo de que a doença agrave-se, que a criança não consiga recuperar sua condição anterior, ameaça a família. Como não consegue fazer nada, seus membros ficam apavorados, choram, sentem-se sob pressão e sem saída para resolver as dificuldades que se apresentam.

“... a gente fica perdida, sem rumo.... toda a família... meu marido ficou muito revoltado...ficou até com medo da situação...” (F2).

“... eu tinha medo do pior, medo de perder minha filha, mas eu sabia que era preciso tratar, não tinha saída. É uma situação muito ruim, por um lado você não quer e por outro você precisa, não dá para fugir, a gente fica no meio, apavorada. Eu me senti assim... com medo, mas querendo ver ela melhor...” (F9).

Em razão dos conflitos que se estabelecem durante a hospitalização, a família teme represálias da equipe. Como se encontra em uma posição desigual, apavorada com a possibilidade de perder o filho, não consegue sequer verbalizar seus problemas e dificuldades, nem a respeito dos conflitos com a equipe, optando por calar-se como forma de preservar o relacionamento. A família teme que se reclamar de um mau atendimento ou problema enfrentado com um membro, poderá não ser atendida pelo médico ou, até mesmo, pela instituição, ou poderá vir a sofrer algum outro tipo de punição.

“.... fiquei com medo do residente não atender ele direito, se eu reclamasse do curativo de 6ª feira que foi horrível, traumatizou muito meu filho e

toda a família. Meu marido ficou revoltado, sem saber o que fazer e pra quem falar...” (F2).

O fato de não saber o que fazer ao ouvir da equipe que é preciso ficar internada, somado a um acúmulo de demandas, como a falta de vaga no serviço, tendo de procurar outro local para ser atendida ou a inexistência de recursos materiais faz com que se sinta ameaçada. Quando desconhece seus direitos, fica sem saber o que fazer e a quem solicitar ajuda.

“... O médico falou vai ao serviço social pegar um papel que eu vou pedir uma vaga para ela em outro serviço porque aqui não tem vaga. Vou tentar arrumar vaga para ela. Ao ouvir isso me deu uma vontade de chorar...” (F9).

Outra consequência é a família TENTANDO RESGATAR A AUTONOMIA, estando mais fortalecida para lutar, estabelecendo confiança, lutando pelos direitos e tendo maior poder de decisão. Trata-se daquela família que tudo pergunta, questiona a equipe em relação aos procedimentos, ao estado de saúde da criança, quer ser informada de tudo o que se passa e luta para ser inserida nas tomadas de decisão, enfim é a família percebida como “difícil”, mas que está tentando sair da situação de vulnerabilidade, buscando tornar-se mais forte para retomar sua autonomia.

Diagrama 6- TENTANDO RESGATAR AUTONOMIA

Para a família, ter fé e apoio dos amigos e familiares a faz com que se sintam mais fortes para lutar contra as dificuldades impostas pela doença e hospitalização do filho. Mas, sabe que é preciso mais, como buscar informações e conhecimentos que a fortaleçam nesse momento, assim como permanecer com a criança no hospital.

Ter fé apresenta-se, nesse momento de temor, como uma tábua de salvação. A família percebe que é preciso confiar em um ser superior, que lhe dará sustentação para enfrentar os momentos difíceis. A oração e a confiança em Deus ajudam-na a manter esperança em todas as circunstâncias, inclusive, quando a situação piora.

O estreitamento dos laços afetivos é consequência da doença e hospitalização. Percebe um fortalecimento dos vínculos familiares internos e externos que a auxiliam nesse momento. A união entre os irmãos, o casal, os familiares e amigos é percebida como fonte de segurança. Observar que pode contar com a rede de suporte que lhe é disponibilizada pelos amigos e parentes, facilita para que possa enfrentar a doença e hospitalização do filho.

Outra fonte de fortalecimento à família é a busca de informações, solicitando esclarecimentos da equipe em relação aos procedimentos, tratamentos e rotinas hospitalares. Querer saber sobre a doença, como se manifesta, e os riscos de lesão e até de morte da criança ajudam-na a lidar com o desconhecido.

Compartilhando informações com os amigos e familiares, torna-se um ritual que a auxilia no enfrentamento, deixando-a mais fortalecida. Cada vez que relata a situação, tem a oportunidade de repensar a respeito de tudo o que está acontecendo, refletindo sobre outras possibilidades, assim como ouvir a experiência e o aconselhamento dos amigos e parentes.

Permanecendo com o filho no hospital, revela-se como uma fonte de suporte para a família que se tranqüiliza e sente alívio ao saber como a criança está reagindo. A proximidade com a equipe faz com que acredite que poderá ter acesso às informações na hora em que solicitar, dirimindo dúvidas.

“... comecei a fazer muitas orações com fé mesmo, teve uma noite até que eu pedi pra Deus que ela não ficasse sofrendo tanto assim com o curativo dela e que ao menos dos 100% de queimadura que ela estava que, pelo menos 50%, estivesse tudo sequinho. Ai no dia seguinte, quando eu levantei de manhã pra fazer o curativo, estava só metade, tudo sequinho, só um pedacinho molhado ainda que é essa parte que está molhado ainda. O resto está tudo seco, então, eu falei está dando certo o que eu estou pedindo...” (F10).

“... tem também aquele medo de pensar que não vão cuidar direito, por isso é bom a gente poder ficar junto, dá mais alívio porque a gente pode saber das coisas na hora, e tirar as dúvidas. Se é difícil falar com um, de repente, vem outro, ou então, a gente conversa com as colegas do quarto e uma ajuda a outra...” (F9).

“... quanto a nossa relação, de nós três da família, acho que ficou muito mais forte, eu sinto que você passa a considerar, parece que é um pedaço mesmo, a união ficou grande, eu me senti muito mais íntima dele. Parece que o laço ficou maior entre eu e ele, porque quando ele veio, o primeiro dia que ele veio vê-la, ela ficou quietinha no colo dele, ela não parava de

olhar para ele sabe, eu falei está vendo? Como fez bem, porque quando ele foi embora ela ria, ela já brincava, eu falei está vendo como fez bem, é a coisa do colinho do papai, do sentimento, do afeto..." (F7).

Ao sentir que pode confiar na equipe, porque recebe as informações que buscava; ao perceber uma mudança de atitude da equipe em relação ao tratamento dispensado, tanto ao filho como à própria família; ao se sentir participante no cuidado da criança e em sua melhora, faz a família confiar mais no serviço e na equipe, tornando-a mais fortalecida e com condições de resgatar sua autonomia.

O movimento da família para conquistar essa posição é de extrema importância para que se liberte do sentimento de vulnerabilidade. A consequência é uma família confiante em seu poder e com condições de lutar pelo filho.

No sentido de estabelecer confiança, o primeiro passo é a família receber a informação de que necessita. Este movimento é percebido quando recebe a visita da equipe, conseguindo ser ouvida e receber as explicações para poder compreender a situação do filho e propor medidas que ajudem em sua recuperação.

Percebendo a melhora da criança, é um calmante para a família que estava temerosa e sofrendo com a possibilidade de algo dar errado. Ao ver que a criança está bem, reagindo a tudo, sem nenhum comprometimento ou seqüela faz a família, sentir-se aliviada e, agora sim, mais fortalecida.

Para o estabelecimento da confiança, é essencial que a família sinta uma mudança de atitude da equipe. Assim, quando surge uma crise com a equipe, se a família observa uma mudança de atitude dos profissionais, ela poderá estabelecer uma nova relação, tornando-se mais calma e compreensiva.

Também a família sentindo-se co-responsável pela melhora do filho, é um elemento decisivo para que se torne mais confiante em sua própria capacidade de gerar condições a fim de que a criança recupere-se mais rapidamente.

A conquista da confiança na equipe e no hospital vai ocorrendo, conforme a família vai vivenciando as situações, as crises, e percebendo a maneira como os profissionais a tratam e a seu filho. Assegurar-se de que está sendo bem acompanhada por uma equipe competente, que lhe transmite segurança, assim como, aos demais familiares favorece o sentimento de confiança que a família vai estabelecendo ao longo da experiência que a ajuda no sentido de mover-se do sentimento de vulnerabilidade em que se encontrava.

“... mas eu senti segura porque graças a Deus veio um professor conversar, me esclareceu tudo e já logo teve que acontecer a cirurgia. Logo, né? de cara, o que assustou muito a gente, mas logo me tranqüilizei depois da cirurgia sabendo que ele estava com uma equipe boa, e eu me senti segura...” (F4).

“... bom o que me dava mais confiança era o fato dele estar num hospital da USP, isso já influencia muito...” (F12).

Ter maior poder de decisão é fundamental para o resgate da autonomia da família que é conquistado, conforme vai vivenciando as situações. Perceber que é preciso correr riscos, rompendo algumas normas e rotinas do serviço, ajudam-na no sentido de ter maior controle da situação. Para a família, buscar condições para fazer escolhas, não se submetendo inteiramente à situação é importante e a ajuda a resgatar sua autonomia.

Quando a família decide correr riscos, desobedece algumas regras, sobretudo, aquelas relacionadas com a alimentação da criança, com o

objetivo de ter maior controle da situação e resolver as queixas do filho. A decisão implica um desafio, faz com que se perceba tendo o controle da situação.

Não se conformar com a situação imposta pela doença e buscar condições para fazer escolhas, torna a família mais confiante e com autonomia para tomar decisões por ela própria.

A família usa algumas estratégias para se proteger, tais como, fazer um plano de saúde a fim de ter assegurado o atendimento no momento em que precisar e no hospital que achar mais adequado; preservar-se das intromissões, filtrando o que lhe é dito e dando credibilidade àquilo que considera importante.

O resgate do poder para tomar decisões, não deixando que os outros a tomem por ela, faz com que se sinta mais forte.

"... não pode entrar comida no hospital, lógico a gente tem que seguir as regras. Mas, eu vou ser sincera, eu desobedeci a essa regra. Lógico, vamos supor, se ele está numa dieta e o médico chega e fala que não pode comer, pode prejudicar. Eu ia concordar, mas como ele já estava bom, já estava até sentindo com mais fome, não eu vou comprar, era bolacha, era danone, ele chegou a comer quatro danones, e ficou ótimo, acalmou, se ele está comendo..." (F12).

A luta pelos seus direitos imprime um movimento direto da família na direção oposta à vulnerabilidade. Quando vivencia conflitos internos na família ou com a equipe, somados àqueles provocados pela doença e hospitalização, a família percebe-se tendo de lutar contra essas dificuldades porque não concorda com a situação imposta, rebela-se contra a mesma, enfrenta as adversidades e não se intimida com a equipe.

Não concordando com a situação imposta, revela a percepção da família de que algo de errado está acontecendo e que tem o direito de

discordar dos caminhos que estão sendo tomados. A família não se intimida frente às dificuldades e condições que lhe são impostas, ao ser atendida no hospital, ao receber alta, ao perceber um cuidado sendo mal executado pelos profissionais, começa a lutar por aquilo que considera ser o correto.

Rebelar-se contra a situação porque não concorda nem se intimida, faz com que a família vá em frente, questionando as condições, discutindo com a equipe, exigindo que seja feito aquilo que lhe é direito, isto é, um atendimento digno, com respeito e consideração.

Para isso, a família vai enfrentando as adversidades que lhe são colocadas no caminho, sobretudo pelas condições dos serviços, como a falta de recursos para um bom atendimento. Corre atrás de ambulância, de vaga, de alimento e medicamentos. Enfim, luta por aquilo que considera ser seu direito quando um filho está doente.

Não se intimida com a equipe, sem medo de cara feia, falando sobre o atendimento ruim que recebeu de determinado profissional com o intuito de proteger o filho e evitar que sofra ainda mais.

“... depois veio a assistente social e falou: olha, mãe, a gente interna, só que tem que pagar 400 reais por dia. Eu disse, não estou podendo não. Então, você paga 200, que é o valor mínimo que pode pagar. Eu disse, eu não tenho dinheiro, não, aí eu briguei, falei um monte para eles. Fiz o maior arerê, gritei dentro do hospital. Ai, eu falei com o médico, mas ele não sabia que a carência dela não tinha vencido ainda. Eu falei vocês vão me levar lá para a USP, porque ela tem convênio na USP. Eu não dependo do convênio de vocês, não. Taquei logo na cara, eu estou passando aqui não é por vontade minha, é porque a tia dela está pagando, e falou que eu podia passar. Mas, se fosse por mim eu já estava no hospital onde ela nasceu, falei um monte, vieram e me trouxeram aqui...” (F5).

“... eu falei, se não tem paciência com a criança, que ela mudasse de lugar. Vai lá pra clínica, ou mudasse para a emergência. Senão, se ela

continuasse daquele jeito, eu ia quebrar a cara dela. Eu falei pra ela que se ela continuasse tratando a I daquele jeito, eu ia dar 5 minutos para ela voar lá embaixo. Ela ia atravessar pela janela e ia chegar mais fácil na emergência. Ai, ela começou a gritar que saco!! E eu falei para ela que, se continuasse a gritar ai que saco! Eu ia quebrar ela e ia jogar lá longe. Ai, ela pegou e, tinha que limpar com soro fisiológico e molhar o raion num óleo e ir colocando. Ela pegou e estava molhando o raion no soro para colocar na menina, e quem fosse fazer outro curativo, no dia posterior, nossa, ia grudar. E eu estava explicando isso para ela, mas ela não estava entendendo, com uma cara feia, respondendo. Ai, eu peguei e falei para ela, não é assim, se você não está com paciência de fazer o curativo na I. Você sai para fora que eu já estou acostumada, já vi. Eu sei fazer, coloco uma luva na mão e faço. A outra enfermeira falou não, ela estava concordando comigo, ela estava vendo que a colega estava errada. Ai, ela viu que eu estava nervosa e começou a fazer tudo direitinho. Ai eu falei pra ela que era o último dia que ela ia colocar a mão na I. Ai, ela pegou e quando vinha dar o termômetro para colocar na I, ela só chegava até a porta e dava, ela viu que ela estava errada. Ai eu peguei e não deixei não...” (F10).

Como a família não vivencia o sentimento de vulnerabilidade e suas conseqüências de maneira estática, e sim, de forma dinâmica e contínua ao longo da experiência, é possível perceber que, em alguns momentos, se torna extremamente fraca, não conseguindo tomar atitude, permanecendo em uma situação passiva. Nessas circunstâncias, espera que lhe seja oferecida uma solução, porque se percebe impotente frente ao inevitável, no caso a doença, e não pode fazer outra coisa a não ser aceitar e aguardar.

Todavia, há situações em que não consegue tomar atitude porque se sente fraca e impotente frente à pressão que a equipe ou a própria família exercem sobre ela. E, em outros momentos, provocados por uma crise interna na família ou externa com a equipe, a pressão ultrapassa os limites e ocorre uma reação com a família, tentando resgatar sua autonomia.

A partir da análise das categorias e da maneira como interagem entre si, foi possível identificar a categoria central que define a vulnerabilidade da família, experienciada em uma situação de doença e hospitalização de um filho como **SENTINDO-SE AMEAÇADA EM SUA AUTONOMIA.**

A família entra na experiência influenciada por situações vividas anteriormente. Caso estas tenham sido experiências negativas, ou que a família se perceba despreparada, começa a despertar o sentimento de vulnerabilidade.

Sem condições para agir por conta própria, sob o impacto provocado pela doença em sua unidade, a família percebe-se exposta ao dano, sob ameaça real ou imaginária, tendo de viver na incerteza, sentindo-se impotente frente ao inevitável com medo da situação e do desconhecido.

Os problemas, demandas e as interações dentro da unidade familiar vão se manifestando, conforme vai vivenciando a experiência da hospitalização do filho. A ruptura da unidade familiar provocada pela doença e hospitalização leva a um desequilíbrio na capacidade de funcionamento da família, gerando conflitos, distanciamento e alteração na vida familiar.

Somam-se a isso, os conflitos que se estabelecem na interação com a equipe, caracterizados pela falta de diálogo entre a família e equipe, e pela percepção da família de que está sendo afastada de seu papel, assim como, desrespeitada. Todos estes são os elementos que intensificam a vulnerabilidade da família.

A perda do poder fica mais visível no contexto hospitalar, com a família sendo colocada à parte, sem direito de participar das tomadas de decisão, do cuidado e do tratamento. A percepção de que se tornou apenas uma coadjuvante a faz **SENTINDO-SE AMEAÇADA EM SUA AUTONOMIA.**

A relação que se estabelece com a equipe é percebida pela família como desigual, quando a equipe a coloca em uma posição inferior, à margem do processo e sem poder para decidir em relação ao filho.

Como consequência, alterna momentos em que luta pelo resgate da autonomia com outros em que não consegue fazer nada, totalmente oprimida pela posição desigual em que se encontra. **SENTINDO-SE AMEAÇADA EM SUA AUTONOMIA** impulsiona a família no sentido oposto à vulnerabilidade e instiga-a a lutar para retomar seu poder e força, prejudicados pelas interações que se estabelecem com a doença, a própria família e a equipe.

Caso não consiga realizar esse movimento em direção contrária, poderá permanecer oprimida, tendo de se submeter à situação, perpetuando o sentimento de vulnerabilidade.

A maneira como vivencia a experiência de doença e hospitalização, fragilizada ou fortalecida, vai influenciar suas futuras experiências,

O modelo teórico descrito apresenta a integração dos elementos relacionados às causas e consequências do processo com o elemento central da experiência de vulnerabilidade da família, **SENTINDO-SE AMEAÇADA EM SUA AUTONOMIA**.

Diagrama 7- MODELO TEÓRICO- SENTINDO-SE AMEAÇADA EM SUA AUTONOMIA

Desenvolvendo o conceito Vulnerabilidade da Família

Nesta etapa, de acordo com a Metodologia Qualitativa de Análise de Conceito proposta por Morse (1995), todas as manifestações do conceito devem ser verificadas, comparando-se os atributos identificados na literatura à procura de variações dos dados obtidos nas experiências dos participantes.

Desta forma, comparei os dados de cada grupo, para cada componente, a fim de evidenciar as diferentes maneiras de cada atributo do conceito manifestar-se.

Tanto na experiência da família como na literatura alguns aspectos definidores do conceito foram identificados, permitindo maior compreensão e esclarecimento dos atributos do conceito que se encontravam ainda obscuros e ambíguos, conforme foi observado na análise da literatura.

O conceito vulnerabilidade da família apresentou elementos comuns, quando comparado os atributos teóricos com os atributos derivados da experiência da família. Os elementos comuns e os identificados isolados foram exaustivamente examinados por meio de ampla e profunda reflexão, tornando possível a proposição teórica do conceito.

A seguir, apresento a análise teórica realizada sobre os elementos que compõem o conceito, que foram encontrados na literatura e no estudo de campo: *definição, elementos antecedentes, atributos e conseqüências*.

O quadro 2, apresenta uma síntese da análise.

ELEMENTOS	LITERATURA	EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA
DEFINIÇÃO	Estado de sentir-se aberto ao dano ou ataque Estado de estar sob pressão Estado de comprometimento do sistema familiar Estado de desequilíbrio dinâmico-continuado	Sentindo-se ameaçada em sua autonomia
ANTECEDENTES	Tendo experiência com doença e hospitalização Tendo acúmulo de demandas Sendo despreparada para agir	Sendo influenciada por situações vividas tendo uma experiência anterior negativa sendo despreparada tendo acúmulo de demandas
ATRIBUTOS	Sendo influenciada por problemas de comunicação Sendo influenciada pela perda do controle sobre a vida Sendo influenciada por sentimentos negativos Sendo influenciada pelo acúmulo de demandas	Estando sob impacto da situação percebendo-se exposta ao dano percebendo ameaça real ou imaginária sentindo-se impotente diante do inevitável vivendo na incerteza tendo de se submeter ao desconhecido temendo o resultado tendo expectativas de retomar a vida anterior Tendo desequilíbrio na capacidade de funcionamento da família tendo uma ruptura na estrutura familiar tendo distanciamento familiar tendo a vida familiar alterada não tendo suporte social gerando conflitos familiares Tendo conflitos com a equipe não tendo diálogo com a equipe sentindo-se desrespeitada pela equipe sendo afastada do seu papel
CONSEQÜÊNCIAS	Tendo deterioração da integridade e funcionamento da família Tendo de reconstruir crenças valores e significados Tendo de se reajustar à nova situação familiar Tendo medo de mudanças Tendo de se submeter à situação	Não conseguindo tomar atitude sentindo-se fraca para lutar não sabendo seus direitos temendo represálias da equipe Tentando resgatar autonomia estando mais fortalecida para lutar tendo estreitamento dos laços afetivos tendo maior poder de decisão estabelecendo confiança lutando pelos direitos

Quadro 2- Comparação dos atributos do conceito vulnerabilidade da família na literatura e na experiência da família.

Definição

Vulnerabilidade da família ao vivenciar uma experiência de doença e hospitalização de um filho, *é sentindo-se ameaçada em sua autonomia.*

Essa definição de vulnerabilidade foi construída baseada nos dados experienciais, e explicita o significado que a experiência tem para a família. Ao se deparar com uma situação de doença e hospitalização de um filho, a família sente-se exposta de maneira inexorável a algo sobre o qual não tem controle e que a mantém sob pressão. A vivência desses momentos de crise, sendo exposta a tudo e a todos a enfraquece, pois fica totalmente à mercê da situação, não tendo como evitá-la. Apesar de fragilizada pela doença e sentindo-se amedrontada, segue lutando com o objetivo de recuperar a saúde da criança e retornar à vida de antes.

Nesse contexto, realiza modificações em sua estrutura a fim de se adaptar à nova situação e superar a crise evidenciada pela doença, o que a expõe e fragiliza ainda mais, ampliando sua vulnerabilidade.

Entretanto, as interações que a família vivencia com a equipe, marcadas por dificuldades e conflitos são os principais elementos para o sentimento de ameaça à sua autonomia. Em virtude desses conflitos, a família permanece em uma posição inferior, desigual, sem controle sobre seus membros e sua própria vida.

O fato de ter um membro doente e hospitalizado diminui sua autonomia e passa a depender dos profissionais para ajudá-la nas tomadas de decisão. No entanto, quando a relação estabelecida com os profissionais é desigual, a família sente-se oprimida, sem direito de participar das tomadas de decisão, do tratamento e do cuidado de seu membro doente, sendo intensificado o sentimento de vulnerabilidade.

Na literatura, a vulnerabilidade é definida como um *estado em que a família sente-se aberta ao dano ou ataque; estado de estar sob pressão; estado de desequilíbrio dinâmico e contínuo; estado de comprometimento do sistema familiar.*

Os autores definem a vulnerabilidade da família como a maneira ou condição da família encontrar-se na situação de doença e hospitalização de um membro. A vulnerabilidade é definida como uma susceptibilidade ou potencialidade ao dano ou doença, sendo determinada de fora para dentro, na perspectiva do pesquisador. Só a doença é vista como desencadeador do sentimento de vulnerabilidade da família, que a torna exposta ao dano, sob pressão, em desequilíbrio e com comprometimento de seu sistema.

Outros elementos que podem contribuir para o aparecimento da vulnerabilidade como para sua intensificação, não são explorados.

Ao se determinar a vulnerabilidade da família sem ouvi-la, corremos o risco de não aprofundar a questão, resultando em uma lacuna na definição do conceito. É importante que a definição contemple aspectos vivenciais da experiência de vulnerabilidade da família, como o sentimento expressado, assim como a perspectiva dos autores de maneira que seja possível ampliar ao máximo sua compreensão.

A definição de vulnerabilidade como um sentimento de ameaça à autonomia da família, evidenciada na experiência vivida por ela amplia a compreensão do conceito e avança no sentido de permitir o reconhecimento de uma situação de vulnerabilidade, contribuindo para auxiliá-la na superação desses momentos.

Em relação aos antecedentes, com base na compreensão da experiência de vulnerabilidade da família e na literatura, foi possível estabelecer que os elementos desencadeadores da vulnerabilidade são o acúmulo de demandas e a experiência anterior com doença. O despreparo

para agir na situação, ainda pouco explorado na literatura, revelou-se como um elemento que expõe a família por meio da inexperiência e imaturidade.

Este aspecto é significativo para o desencadeamento do sentimento de vulnerabilidade, porque a família ao se deparar com uma situação nunca antes vivenciada percebe-se sem parâmetros para tomar decisões e, desta maneira, com redução em sua autonomia.

Quando a família já vivenciou uma situação anterior de doença, de algum modo vai ser influenciada em seus sentimentos, pensamentos e ações, quer seja de maneira positiva ou negativa, dependendo do significado atribuído no passado que ela traz para o presente.

Caso as experiências tenham sido negativas, podem desencadear e intensificar o sentimento de vulnerabilidade, presente pela própria condição de doença, mas, se tiverem sido situações positivas, poderão contribuir para atenuar o sentimento de vulnerabilidade inerente à condição de doença.

A vulnerabilidade apresenta como características definidoras ou atributos, evidenciados na literatura, *as demandas acumuladas durante a vivência da experiência, os problemas de comunicação na família, o despreparo para agir na situação, o despertar de sentimentos negativos e a perda de controle sobre a vida.*

Na experiência da família, a vulnerabilidade manifesta-se em diferentes contextos, sendo intensificada nas interações que ocorrem em cada um deles, isto é, com a situação de doença e hospitalização, com o sistema familiar e com a equipe, com base nos significados que essas interações representam.

No contexto da doença, a família vivencia o impacto da situação, caracterizado pela:

- a) Incerteza ao viver em estado de espera, tendo sentimentos ambivalentes e tendo maus pressentimentos.
- b) Ameaça real ou imaginária, marcada por dúvidas e insegurança que surgem durante a experiência de doença e hospitalização do filho que a fragilizam.
- c) Impotência frente ao inevitável, com a família querendo estar no lugar do filho, sem controle da situação e tendo consciência de seus limites.
- d) Submissão ao desconhecido, quando a família precisa acreditar no tratamento, apesar das dúvidas e incertezas, impondo-lhe um peso que a enfraquece ainda mais, e a leva a agir movida pelas circunstâncias.
- e) Exposição ao dano, ao perceber o problema com a criança, a família vai se deparando com o inevitável, não tendo tempo para se preparar. A busca por uma explicação para o problema e a ineficiência dos serviços de saúde a expõem.
- f) Expectativa em ter o filho de volta e a vida de antes.
- g) Medo do resultado caracterizado por sentimentos negativos.

No contexto da família, o desequilíbrio na capacidade de funcionamento manifesta-se com as características:

- a) Ruptura na estrutura familiar com a percepção de estar incompleta.
- b) Distanciamento familiar, marcado pela fragmentação da família, causando preocupações e sofrimentos a todos os membros.

- c) Alteração na vida familiar com mudanças nas rotinas em seu funcionamento normal, gerando crise familiar.
- d) Ausência de suporte social caracterizado por escassez de recursos financeiros, falta de apoio da família ampliada e sentimento de abandono.
- e) Conflitos familiares com prejuízo no relacionamento familiar, sentimento de culpa e barreiras na comunicação entre os membros.

No contexto da equipe, as dificuldades e os conflitos entre a família e equipe caracterizam-se pela:

- a) Falta de diálogo marcado pela ausência de comunicação entre a família e a equipe. A família não recebe as informações de que precisa, não se sente ouvida pela equipe, não compreende sua linguagem nem percebe seu apoio.
- b) Desrespeito com a família, sentindo-se agredida pela equipe, rotulada e sofrendo seu descaso.
- c) Afastamento do papel da família que não consegue participar do cuidado e sente-se não fazendo parte do sistema.

Todos esses elementos definidores da vulnerabilidade familiar são valiosos para seu reconhecimento.

A compreensão da experiência de vulnerabilidade da família permitiu ampliar os atributos teóricos do conceito, contribuindo para esclarecer os aspectos já evidenciados amplamente na literatura, como o entendimento de que a doença contribui para o desencadeamento do sentimento de vulnerabilidade familiar.

Mas, um aspecto que caracteriza o sentimento de vulnerabilidade e que foi pouco explorado na literatura, pôde ser largamente observado na experiência da família ao interagir com a equipe. Trata-se dos conflitos que se estabelecem entre a família e a equipe e com a família sentindo-se desrespeitada, afastada de seu papel e com dificuldades de dialogar com a equipe. Tais elementos permitem compreender a extensão da vulnerabilidade a que é exposta na situação de doença e hospitalização de um filho.

Estes atributos definidores, evidenciados na experiência da família e na literatura, contribuem para o esclarecimento de como a família manifesta a vulnerabilidade nessas circunstâncias que ajudam em sua identificação.

Quanto às conseqüências, na literatura os autores abordam aspectos negativos, com a família *tendo deterioração de sua integridade e funcionamento; tendo de se submeter à situação; com medo de mudanças; tendo de se reajustar à nova situação familiar e reconstruir crenças, valores e significados.*

Já na experiência da família, as conseqüências alternam-se entre situações de fortalecimento ou enfraquecimento, de maneira dinâmica e contínua.

A característica transitória e dinâmica do sentimento de vulnerabilidade é atribuída às constantes alterações nas interações vivenciadas pela família, ao longo da experiência de hospitalização de um filho.

A família alterna entre uma situação em que não consegue tomar atitude, para uma em que busca resgatar sua autonomia. Esse movimento contínuo da família depende de como as interações vão ocorrendo e como reage aos significados que atribui a cada uma delas.

Trata-se de um avanço na compreensão do conceito, pois contribui para o entendimento de que a vulnerabilidade não é um sentimento que tende a permanecer estático, ao contrário, alterna-se durante toda a vivência da experiência.

Ao tentar resgatar sua autonomia, a família revela outro aspecto da consequência da vulnerabilidade, até então, ausente nos estudos, isto é, não existem somente consequências negativas da vulnerabilidade. A família pode estar vivendo um momento de vulnerabilidade e, em decorrência disso, reagir, saindo da situação; isto é, a vulnerabilidade representa um momento de crise e a família busca uma solução para modificar a situação, podendo ser caracterizada como uma consequência positiva.

A tentativa da família resgatar sua autonomia, como consequência da vulnerabilidade experienciada na situação de doença e hospitalização de um filho, revela seu movimento em direção contrária à vulnerabilidade, tentando fortalecer-se e lutar contra a ameaça.

A partir desta análise, pode-se fazer uma síntese da proposição teórica do conceito vulnerabilidade da família.

"A vulnerabilidade da família, em uma situação de doença e hospitalização de um filho é sentir-se ameaçada em sua autonomia, sob pressão da doença, da família e da equipe. Os elementos desencadeadores são as experiências vividas anteriormente, o acúmulo de demandas que comprometem sua capacidade para lidar com a situação e o despreparo para agir. Os atributos definidores da vulnerabilidade estão relacionados ao contexto da doença que gera incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e

expectativas de retornar à vida anterior; ao contexto da família com desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos familiares; ao contexto hospitalar com conflitos com a equipe, marcado pela falta de diálogo, desrespeito e afastamento de seu papel. Como consequência, a família alterna momentos em que não consegue fazer nada com outros, em que tenta resgatar sua autonomia, sendo, portanto, um movimento dinâmico e contínuo que atribui uma transitoriedade a seu sentimento de vulnerabilidade ao longo da experiência da doença e hospitalização da criança. A ameaça à autonomia exprime o significado de vulnerabilidade para a família nessa circunstância ".

Capítulo 5

Reflexões

*“O aumento de pesquisa em enfermagem
permitirá expandir profundamente o
conhecimento do impacto e das
conseqüências que a doença provoca na
unidade familiar.”*

Wright, Leahey

Refletindo a respeito do conceito Vulnerabilidade da Família

Este trabalho permitiu avançar na compreensão do conceito vulnerabilidade da família, evidenciando tratar-se de um processo dinâmico e contínuo, influenciado por experiências anteriores e intensificado por interações com a doença, a família e a equipe, trazendo diferentes possibilidades para a família que o vivencia.

O caráter dinâmico e contínuo da experiência de vulnerabilidade, não representa uma sequência de acontecimentos lineares, mas sim, repetitivos e interativos, permitindo que haja uma alternância em relação às conseqüências, pelo modo como a família reage à situação de crise, podendo, em alguns momentos, apresentar uma resposta de fortalecimento ou enfraquecimento.

A aplicação prática do conhecimento adquirido em pesquisas teóricas, como o desenvolvimento do conceito vulnerabilidade da família, permite que o conceito seja testado, modificado e ampliado, contribuindo para os avanços na ciência da enfermagem.

As possibilidades de reflexões voltadas à aplicabilidade do conceito vulnerabilidade experienciada pela família são inúmeras, porém ressaltar alguns aspectos observados neste estudo que se mostraram relevantes e imprescindíveis para uma prática avançada do enfermeiro com família: a vulnerabilidade da família e o componente moral e a vulnerabilidade da família como elemento central para o cuidado autêntico.

A vulnerabilidade da família e o componente moral

Vulnerabilidade da família é um sentimento de ameaça à sua autonomia, considerando não apenas o dano causado pela doença e as dificuldades que se estabelecem na unidade familiar decorrentes da situação, mas, as interações com a equipe.

Quando estas interações ocorrem em um plano de desigualdade, com a família sendo excluída do processo, a ameaça à autonomia concretiza-se e intensifica-se. A perda do poder, em uma relação estabelecida de forma desigual, ameaça a integridade e diminui as potencialidades da família, ampliando o sentimento de vulnerabilidade que já experienciava em razão da doença.

Permitir que a família mantenha-se fortalecida e autônoma na situação de crise é um dos princípios fundamentais do cuidar que envolve dimensões éticas.

Kant argumentou a favor da importância moral do respeito pela autonomia das pessoas. Para ele, o autogoverno (autonomia) é um aspecto fundamental e, logicamente, necessário para alguém ser considerado agente racional, considerando-o o solo indispensável da dignidade da natureza humana, desde que o exercício dessa autonomia esteja, conforme o “imperativo categórico” da consciência moral (Almeida, 1996).

Segundo Kant, a lei moral é “categórica”, vale para todas as situações, sendo um “imperativo”, uma ordem, e, portanto, inevitável (Guimarães, 2000).

De acordo com Lunardi (1997), a moral kantiana, da vertente deontológica da razão, tem sido utilizada por teóricos, sociólogos e filósofos

preocupados com o estudo da moralidade das ações, com o reconhecimento dos indivíduos como sujeitos autônomos, dotados de razão e vontade.

Nessa perspectiva, o enfermeiro, como sujeito moral de suas ações, autônomo e participante ativo na equipe de saúde, tem o dever de garantir o direito à autonomia do paciente e família porque considera isso certo, mesmo que o resultado de sua ação não produza os efeitos esperados.

Para Kant, a atitude correta é decisiva para que a ação seja moralmente correta e não dependa de resultados que provêm da ação motivada pelo puro dever, isto é, a ação que não procura satisfazer qualquer interesse ou inclinação. Kant não nega que uma ação feita por amor ao dever produz ou procura produzir resultados. Ela sempre busca produzir resultados e, normalmente, é bem sucedida ao fazer assim. Mas, para ele, o valor de uma ação moral não advém do resultado que ela produz ou dos resultados que procura produzir (Guimarães, 2000).

Segundo Pessini (1996), autonomia em um sentido concreto é *"a capacidade de atuar com conhecimento de causa e sem coação externa"*, constituindo-se em um dos princípios da "trindade ética" - beneficência, autonomia e justiça.

Para Almeida (1996), *"autonomia é a capacidade de pensar, decidir e agir, com base em tal pensamento e decisão, de modo livre e independente, exigindo um atributo específico do homem - a racionalidade"*.

O surgimento do critério de autonomia, significando a faculdade de a pessoa governar a si mesma, *ser* e *agir* como sujeito, no campo da bioética, segundo Correia (1996), tornou a autonomia um símbolo do direito moral e legal dos pacientes para adotar suas próprias decisões sem restrição nem coerção, por mais benfeitoras que fossem as intenções do médico (*equipe de saúde*).

Antes do aparecimento do critério da autonomia, a beneficência era o dominante, embora buscasse o bem do paciente, privilegiava o papel do médico. Com o critério da autonomia, modificou-se de forma radical a relação equipe de saúde-paciente, emergindo uma relação de *sujeitos* (equipe de saúde-paciente), apesar de não ser o que se observa rotineiramente na prática, cujo modelo dominante ainda é a relação *sujeito* (equipe de saúde) e *objeto* (paciente) (Correia, 1996).

Para que a relação seja de sujeitos, é preciso que esteja comprometida com o respeito à autonomia do paciente e família, sendo o direito do paciente de saber a verdade sobre sua situação, a base para uma tomada de decisão autônoma.

Ao oferecer condições para as tomadas de decisão, o enfermeiro por meio de informações e conhecimento a respeito da situação permite que a família faça suas próprias escolhas de maneira livre e esclarecida, consolidando o princípio da autonomia. A ação do enfermeiro fundamenta-se no princípio moral do dever e realça o papel de defensor dos direitos do paciente em sua prática clínica.

Para Guimarães, Novaes (1999), a autonomia é um conceito ético e individual, enquanto vulnerabilidade pressupõe o estabelecimento de relações desiguais entre indivíduos ou grupos.

No caso da família, a vulnerabilidade é estabelecida em razão das relações entre o grupo minoritário, em que se constitui a equipe de saúde, grupo majoritário, em uma relação social, cultural, política e econômica desigual. A vulnerabilidade não é referida ao aspecto epidemiológico de risco à saúde, em decorrência de um status socioeconômico estigmatizante, mas sim, compreendida do ponto de vista experiencial, em decorrência da relação desigual que se estabelece entre os grupos.

Corroborar com esse pensamento Kurs (2002), ao ressaltar que a vulnerabilidade é mais bem determinada a partir da perspectiva de quem a experiencia, e não como uma consequência inevitável de raça, gênero, condição socioeconômica ou ocupação.

As interações conflituosas estabelecidas entre a família e a equipe ameaçam a autonomia da família porque impedem a capacidade de pensar, decidir e agir de modo livre e independente, fazendo emergir o sentimento de vulnerabilidade.

Desnecessário argumentar que a autonomia rege e deve reger as decisões da família. Por certo, a autonomia é o direito moral e legal da família, o que permite fazer escolhas decorrentes do conhecimento adquirido das relações família-equipe.

Caso as informações necessárias, o respeito, a integridade e as relações que se estabelecem entre a família e a equipe não sejam harmoniosas, haverá desrespeito a este princípio ético do cuidado.

Almeida (1996) adverte que a autonomia não é algo pronto e acabado, requer bom trato e cuidado que a comunicação e o diálogo podem fornecer, trazendo à baila todos os tipos de influências desconhecidas e desconsideradas sobre as escolhas a serem feitas.

A equipe tem, portanto, o dever, como agente moral do cuidado, de zelar para que a autonomia seja garantida ao paciente e à família. Segundo Almeida (1996), o profissional, não deve descartar qualquer esforço para maximizar a autonomia.

[...] "Caso o paciente apresente dúvidas, desacordos e angústias, é preciso que o médico (equipe) compreenda as razões das objeções do mesmo e que se assegure de que foi compreendido por ele".

Vulnerabilidade da família como elemento central para o cuidado autêntico

Na experiência vivenciada pela família, a ameaça à autonomia é identificada a partir da situação de doença e dos conflitos que se estabelecem na própria família, sendo, a vulnerabilidade, neste caso, uma condição existencial humana, em razão do risco potencial para injúria percebido na situação e que desafia a integridade da família.

Para Spiers (2000), as pessoas podem racionalmente considerar-se portadoras de fatores de risco, mas não experienciam vulnerabilidade, a menos que percebam alguma parte de seu self ameaçada e não tenham capacidade para responder a essa ameaça.

A vulnerabilidade revela-se como uma condição existencial humana, pressupondo sua manifestação em diferentes graus, dependendo da situação em todos os seres humanos. O enfermeiro ao interagir com a família em um momento de crise depara-se com a experiência de vulnerabilidade da família e com a sua própria experiência de vulnerabilidade.

Para Daniel (1998), ao reconhecer a vulnerabilidade do outro refletimos nossa própria vulnerabilidade e começamos a entender a condição humana. Ser autêntico é ser verdadeiro consigo mesmo e com os outros; se a vulnerabilidade é ontológica e pode ser reconhecida nos outros, então, a dos outros passa a ser um veículo para a autenticidade, não devendo ser evitada nem protegida. O abandono da participação na vulnerabilidade nos torna susceptíveis; quando não formos mais capazes de reconhecer a nossa própria dor na dor dos outros, seremos capazes de infringir dor aos outros.

Ao procurar reconhecer a vulnerabilidade da família, o enfermeiro tem a oportunidade de reconhecer a sua própria e realizar um cuidado autêntico.

Esta é uma condição básica para uma profissão que tem o cuidado como premissa central.

Mayeroff (1971) postula que, ao se pretender cuidar em um processo envolvendo pessoas, algumas capacidades fundamentais devem ser desenvolvidas para que permitam seu próprio crescimento e o crescimento do outro,

- *alternando ritmo*, tendo uma atitude de mover-se para frente e para trás, entre ação e reflexão;
- *paciência*, não uma espera passiva, mas, participando com o outro, dando tudo de si mesmo;
- *honestidade* implica ser aberto, genuíno e verdadeiro;
- *verdade* para acreditar no outro, a fim de que possa crescer em seu próprio tempo e maneira;
- *humildade* sempre pronto e desejando aprender mais sobre o outro, si mesmo e o que envolve o cuidar;
- *esperança* "uma expressão de plenitude do presente, avivada com a sensação da possibilidade";
- *coragem* para aceitar riscos, indo em direção ao desconhecido, confiando.

Para ajudar a família enfrentar a crise provocada pela doença e hospitalização do filho, permitindo que supere o sentimento de vulnerabilidade é preciso auxiliá-la, fortalecendo-a por meio de atitudes, como as propostas por Mayeroff (1971) que contribuem para seu crescimento e são meios de superação desses momentos.

Hulme (1999) corrobora com esse pensamento ao revelar que a verdade, o acesso à informação, a participação no cuidado e a tomada de decisão são conceitos fundamentais para o cuidado à família de crianças com doenças crônicas.

Bruce et al (2002), baseadas em diferentes estudos a respeito da abordagem centrada na família, listaram barreiras que dificultam a implantação dessa abordagem em unidades pediátricas, como: equipe não oferecendo suporte à família, com dificuldade em delegar tarefas aos pais e impedindo que se sintam disponíveis, assim como oferecendo pouco tempo para a família. Acreditam que para que se estabeleça uma relação positiva entre a família e os profissionais, é preciso que haja troca de informações, interação positiva com a criança doente e incentivo a competência dos pais.

O enfermeiro pode escolher estar em uma relação baseada em “poder com” ou “poder sobre”. No relacionamento de “poder com”, a integridade do poder é preservada com a manutenção da igualdade da autoridade. Ao cuidar, podemos escolher participar de um relacionamento de “poder sobre” ignorando nossa vulnerabilidade e cometendo atos desumanos ou podemos reconhecer nossa própria vulnerabilidade e celebrar nossa humanidade. A autenticidade advém de um relacionamento em que a posição do poder é igual e cria coalizões ao invés de hierarquia (Daniel, 1998).

A família ao vivenciar a crise provocada pela doença e hospitalização sente-se vulnerável porque lhe são retirados o poder e as possibilidades de escolha, tendo de se submeter à situação. Percebe que não está havendo um relacionamento autêntico, e a desigualdade e o distanciamento são mantidos.

Os avanços na definição do conceito de vulnerabilidade da família facilitam o seu reconhecimento, trazendo à tona a revelação de que para a família vulnerabilidade é sentir-se ameaçada em sua autonomia, decorrente da relação desigual de poder que se estabelece na interação com a equipe.

Ao se propor a realizar uma prática com família, o enfermeiro precisa saber reconhecer as situações que ameaçam sua autonomia e agir de maneira a garantir uma relação de sujeitos, em que os critérios éticos de autonomia, beneficência e justiça sejam garantidos.

Quando a interação entre a equipe e a família é desigual, com a equipe no papel de detentora do poder, determinando as decisões e informações, e a família em posição secundária em uma relação de sujeito (equipe) - objeto (família), os critérios éticos não são respeitados e a vulnerabilidade manifesta-se.

Para que essa situação seja transformada, é preciso que o modelo de atenção à família avance no sentido de incluir a família como agente participante do cuidado, tornando-a fortalecida e capaz de cuidar dos próprios problemas e tomadas de decisão.

Considerações finais

O estudo a que me propus, buscava desenvolver o conceito de vulnerabilidade da família em situação de doença e hospitalização de um filho, sob a perspectiva da família.

A metodologia qualitativa de análise de conceito permitiu a proposição teórica do conceito com base em dados da literatura e da experiência dos sujeitos, revelando-se um avanço, pois ainda é grande o número de estudos que utilizam o conceito, partindo da definição de vulnerabilidade na concepção dos profissionais.

Wright, Leahey (1990), em um estudo sobre as tendências na área de enfermagem da família, observaram um aumento de publicações, tendo a família como foco do estudo, com os enfermeiros preocupados em teorizar e envolver a família nos cuidados em saúde, contribuindo para modificação nos padrões de prática clínica. As autoras acreditam que as pesquisas vão ajudar no desenvolvimento de técnicas para avaliar a família; em avanços no conhecimento a respeito da relação entre o funcionamento familiar e o tratamento da doença e em avanços na eficácia dos tratamentos e intervenções com família.

A última edição do periódico *Journal of Family Nursing*, dedicou uma seção especial sobre o tema “famílias vulneráveis”, revelando a importância dessa temática para a área da família. Os autores compartilham a conceituação de vulnerabilidade como um construto multidimensional entendido como um processo de estar em risco para alteração na condição de saúde, resultante de recurso econômico, social, psicológico, familiar, cognitivo ou físico inadequado (Shepard, Mahon, 2002).

Vários foram os aspectos contemplados nos estudos apresentados: os cuidados que os pesquisadores devem ter ao realizar pesquisa com famílias vulneráveis; a aplicação de métodos associados de pesquisa, permitindo ampliar a compreensão dos processos que contribuem para, e perpetuam a vulnerabilidade das famílias; a experiência de vulnerabilidade das esposas de pacientes submetidos a transplante de pulmão e considerações a respeito das políticas de saúde e pesquisas com famílias vulneráveis. (Shepard, Mahon, 2002)

Para Spiers (2000), é fundamental a realização de estudos contemplando a perspectiva “êmica”, isto é, aquela que considera o ponto de vista da pessoa que está experienciando a vulnerabilidade. Ressalta que esse aspecto tem sido muito pouco referido na literatura de enfermagem, e, menos ainda, a vulnerabilidade experienciada pela família.

Para Morse et al (1992), o exame de conceitos importados de outras disciplinas, é essencial para o desenvolvimento do conhecimento teórico em enfermagem e para preencher a lacuna existente entre educação e prática.

Assim, o conceito de vulnerabilidade, conforme desenvolvido na epidemiologia, foi incorporado à enfermagem e utilizado para designar pessoas ou grupos de pessoas em situação de risco. Mas, apenas essa definição do conceito não responde às questões emergentes da prática do enfermeiro, em especial a área de enfermagem da família, que urge por compreendê-lo em outras dimensões, como a experienciada pela família que vivencia uma experiência de doença.

O conceito desenvolvido neste estudo traz importantes contribuições para a enfermagem da família, proporcionando um avanço significativo no atual conhecimento a respeito do funcionamento da família em situação de crise.

Os conhecimentos adquiridos em relação aos atributos da vulnerabilidade, nos contextos da família, doença e equipe são instrumentos úteis para aprofundar a avaliação da estrutura, funcionamento e desenvolvimento familiar, conforme preconizado por Wright, Leahey (2000) no Modelo Calgary de Avaliação da Família.

A distinção e o detalhamento das características de cada elemento do conceito, conforme se manifestam na interação com cada dimensão da experiência, favorecem sua identificação e possibilitam a proposição de intervenções que ajudem a família a superar as dificuldades e a se fortalecer na situação.

Pesquisas envolvendo famílias vulneráveis devem ser cuidadosamente concebidas, e os pesquisadores e profissionais que desenvolvem intervenções com estas famílias devem demonstrar consideração com o contexto de vulnerabilidade, assim como compreender a maneira que as facetas da vulnerabilidade são afetadas por e afetam a doença (Shepard, Mahon, 2002).

Para Wright, Leahey (2000), intervenções de enfermagem são as ações ou respostas do profissional, compreendendo ações terapêuticas e respostas internas cognitivo-afetivas evidentes oferecidas para ajudar o funcionamento individual, familiar ou comunitário pelo qual o profissional é responsável. Possuem como foco de preocupação o comportamento da enfermeira e a resposta da família, e, por finalidade, efetuar mudança.

Segundo Hulme (1999), as intervenções com famílias de crianças com doença crônica devem permitir o empowerment (fortalecimento) dessas famílias, definindo este conceito como um processo interativo entre a enfermeira e família que facilita, promove e aumenta a habilidade da família para encontrar suas necessidades, resolver seus problemas e mobilizar, de maneira apropriada, os recursos para satisfazer suas necessidades de saúde.

As propostas de intervenções com famílias experienciando vulnerabilidade em decorrência da doença e hospitalização de um filho devem contemplar o processo de fortalecimento da família, permitindo que caminhem em direção oposta à vulnerabilidade.

Reconhecer a vulnerabilidade experienciada pela família e assisti-la no processo de fortalecimento são fundamentais para que ocorra uma mudança do paradigma no atendimento à família.

Contudo, é preciso lembrar que a experiência de vulnerabilidade não traz apenas conseqüências negativas à família, pois a vulnerabilidade experienciada na crise pode tornar-se uma força positiva que impulsiona a família na busca do resgate de sua autonomia, ameaçada pela condição existencial humana e pela interação com a equipe.

Phillips (1992) havia chamado a atenção que as pessoas vulneráveis estariam “no limite”, podendo tanto se direcionar para a doença e disfunção, como em direção ao bem-estar e melhoria das funções. Assim, apesar da vulnerabilidade significar potencial para desenvolver problemas, poderia significar, também, potencial para alcançar um grande bem-estar.

Hulme (1999) observou que os aspectos negativos do relacionamento entre a família e os profissionais da saúde têm sido os motivadores para a família avançar em direção ao processo de empowerment .

Para Spiers (2000), a vulnerabilidade é experienciada quando há um desafio à integridade, com uma incerteza a respeito da habilidade em responder adequadamente. O desafio refere-se a algumas forças que implicam potencial para o crescimento, não sendo de modo necessário negativas nem automaticamente uma ameaça.

Outra contribuição do estudo é a possibilidade de utilizar o conhecimento adquirido a partir do desenvolvimento teórico do conceito

vulnerabilidade da família para a construção de guias de avaliação e intervenção que ajudem a compreensão e facilitem a proposição de intervenções que fortaleçam a família.

Tal idéia é defendida por Morse, Hutchinson, Penrod (1998) ao postularem que, com base nos resultados das pesquisas qualitativas são possíveis a formulação de perguntas e a construção de guias de avaliação e intervenções que representem a perspectiva do sujeito, e que permitam, após avaliações e modificações, que sejam disseminadas e incorporadas à prática; diferenciando-se dos métodos quantitativos, em que as experiências dos profissionais são usadas para a composição dos guias e listas de checagem.

O guia de avaliação qualitativa não pode ser usado sem uma compreensão da teoria que o fundamenta. As questões usadas são derivadas da experiência dos sujeitos, permitindo a individualização do instrumento de avaliação e a provisão de cuidado apropriado que têm a intenção de promover reflexão, pensamento crítico e compreensão da perspectiva do paciente. Os guias de avaliação servem de base para a implementação da intervenção apropriada, ao invés de medir de maneira numérica o estado do paciente (Morse, Hutchinson, Penrod, 1998).

O uso da metodologia qualitativa de análise de conceito associada à teoria fundamentada nos dados permitiu que este conceito fosse estudado em profundidade e em todas as suas dimensões, pois ao utilizar dados da literatura e da experiência dos sujeitos ampliou a compreensão do conceito, de forma que os atributos pudessem ser mais bem identificados e densificados, minimizando os pontos em que se apresentavam ambíguos e nebulosos, conforme foi observado por autores em estudos anteriores.

Shepard et al (2002) observaram que as pesquisas que utilizam métodos associados permitem ampliar a compreensão dos processos que

contribuem para e perpetuam a vulnerabilidade e indicam direções para intervenções com família.

Entretanto, é preciso ressaltar que a metodologia qualitativa de análise de conceito não é um simples desenrolar de etapas previamente estabelecidas, como se fosse uma receita a ser seguida. É um trabalho árduo, que exige dedicação e sensibilidade teórica do pesquisador para desenvolver as fases metodológicas da pesquisa, para ampliar e enriquecer a compreensão e o desenvolvimento do conceito em estudo.

Como havia enfatizado no início deste trabalho, o uso de métodos de análise de conceito deve ser incentivado, pois, somente por meio do desenvolvimento de conceitos é possível um avanço no conhecimento teórico, em especial, na área de enfermagem da família que, apesar do crescimento em pesquisas nas últimas décadas, ainda se encontra carente de conceitos específicos, como o desenvolvido por este trabalho.

Outrossim, considero que, apesar das importantes contribuições deste trabalho a respeito da vulnerabilidade da família, ainda é preciso continuar desenvolvendo o conceito, utilizando outros grupos amostrais, em que a família também esteja experienciando situações que imponham aumento de demandas e dificuldades. No entanto, em outras circunstâncias como a doença crônica de um membro, o nascimento de uma criança pré-termo ou com má-formação congênita e deficiência, assim como, a morte de um membro, entre outras, que possam ajudar a validar os atributos do conceito já identificados e, inclusive, ampliá-los.

A pesquisa que apresenta como foco o desenvolvimento de conceitos permite que uma disciplina avance teoricamente. A enfermagem é uma profissão singular, por isso deve fundamentar suas intervenções com pesquisas, em especial, a área de enfermagem da família que, como já dissemos, utiliza conceitos, teorias e intervenções desenvolvidas para o indivíduo e pouco adaptadas à sua perspectiva.

A enfermagem precisa continuar desenvolvendo seu corpo de conhecimentos, fundamentado em conceitos desenvolvidos de maneira apropriada a sua prática. Somente dessa forma poderá avançar teoricamente e terá seu reconhecimento como ciência.

Anexos

Referências Bibliográficas

Referências Bibliográficas

Almeida M. Comentário sobre os princípios fundamentais da bioética. In: Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. Fundamentos da bioética. São Paulo: Paulus; 1996. p. 56-67.

Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem. [livre docência]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.

Appleton JV. The concept of vulnerability in relation to child protection: health visitors' perception. J Adv Nurs 1994; 20(6):1132- 40.

Ayres Júnior JRC, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: Barbosa RM, Parker R, organizadores. Sexualidades pelo avesso: direitos, identidade e poder. São Paulo:Ed.34;1999. p.50-72.

Badiani R, Quental I, Santos EM. DST/AIDS e a pesquisa nacional sobre demografia e saúde: uma análise do nível de conhecimento e comportamentos de vulnerabilização. São Paulo: BEMFAM; 1997.

Barabach LM, Glazer G, Norris SC. Maternal perception and parent-infant interaction of vulnerable cocaine-exposed couplets. J Perinat Neonatal Nurs 1992; 6(3):76-84.

Benzein E, Saveman BI. One step towards the understanding of hope: a concept analysis. Int J Nurs Stud 1998;35(6):322-29.

Benzein E, Norberg A, Saveman BI. Hope: future imagined reality. The meaning of hope as described by a group of healthy Pentecostals. J Adv Nurs 1998; 28(5): 1063-70.

Black KD, Weiner, S. Platelet vulnerability in the fetus/neonate with neonatal alloimmune thrombocytopenia. J Perinat Neonatal Nurs 1992; 6(3): 47-56.

Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Englewood. Cliffs: Prentice-Hall, 1969.

Board R, Ryan-Wenger N. State of the science on parental stress and family functioning in pediatric intensive care units. Am J Crit Care 2000;9(2):106-22.

Boruchovitch E. Fatores associados a não-utilização de anticoncepcionais na adolescência. Rev Saúde Publ 1992; 26 (6):437-43.

Bousso RS. Buscando Preservar a Integridade da Unidade Familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. [tese]. São Paulo (SP):Escola de Enfermagem da USP;1999.

Bruce B, Letourneau N, Ritchie J, Larocque S, Dennis C, Elliot MR. A multisite study of health professionals' perceptions and practices of family-centered care. J Fam Nurs 2002; 8(4): 408-29.

Cade NV. O autoconceito x identidade social desejada do enfermeiro. Rev Bras Enferm 1998;51(1):139-46.

Carnevale F. Striving to recapture our previous life: the experience of families with critically ill children. Off J Can Assoc Crit Care Nurs 1999;10(1):16-21.

Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 3rd ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall,1989.

Cody A. Helping the vulnerable or condoning control within the family: where is nursing? J Adv Nurs 1996;23(5): 882-6.

Cooper MC, Powell E. Technology and care in a bone marrow transplant unit: creating and assuaging vulnerability. Holist Nurs Prac 1998; 12(4):57-68.

Copp LA. The nurse as advocate for vulnerable persons. J Adv Nurs 1986;11(3):255-63.

Correia FA. Alguns desafios atuais da bioética. In: Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. Fundamentos da bioética. São Paulo: Paulus;1996. p. 30-50.

Cowles KV, Rodgers BL. The concept of grief: a foundation for nursing research and practice. Res Nurs Health 1991;14:119-27.

Daniel LE. Vulnerability as a key to authenticity. Image: J Nurs Scholarsh,1998;30(2):191-2.

Demi AS, Warren NA. Issues in conducting research with vulnerable families. West J Nurs Res 1995;17(2):188-202.

Duarte Y. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. O Mundo da Saúde 1997; 21(4):226-30.

Ellett ML, Young RJ. Development of the vulnerability scale. *Gastroenterol Nurs* 1997; 20(3):82-6.

Ferrans CE. Development of a conceptual model of quality of life. In: Gift AG. *Clarifying concepts in nursing research*. New York: Springer Publishing; 1997. p.110-21.

Frank AW. *At the will of the body: reflections on illness*. Boston: Houghton Mifflin; 1991.

Friedman MM. *Family Nursing: research, theory and practice*. 4th ed. Los Angeles: Appleton&Lange;1997.

Forsyth BWC, Canny PF. Perceptions of vulnerability 3½ years after problems of feeding and crying behavior in early infancy. *Pediatrics* 1991; 88(4):757-63.

Forsyth BWC, Horwitz SM, Leventhal JM, Burger J, Leaf PJ. The child vulnerability scale: an instrument to measure parental perceptions of child vulnerability. *J Pediatr Psychol* 1996; 21(1):89-101.

Galera SAF, Teixeira MB. Definindo qualidade de vida de pessoas portadoras de problemas de saúde mental. *Rev Lat Am Enferm* 1997;5(n.esp):67-75.

Glaser BG. *Theoretical sensitivity*. Mill Valley: The Sociology Press, 1978.

Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory*. New York: Aldine; 1967.

Green M, Solnit AJ. Reactions to the threatened loss of a child: a vulnerable child syndrome. *Pediatrics* 1964;34:58-64.

Guimarães W. Moral Kantiana: alguns elementos. *Frag Cult Goiânia* 2000; 10(3): 563-71.

Guimarães MCS, Novaes SC. Autonomia reduzida e vulnerabilidade: liberdade de decisão, diferença e desigualdade. *Revista Bioética* [periódico online] 1999; 7(1). Disponível em: <http://www.cfm.org.br/revista/bio1v7/autonomia.htm> (22 jan 2002)

Guerra EMD, Araújo TL. Análise do conceito autonomia e sua relação com a prática de enfermagem. In: *Programa Resumos do 10º Seminário Nacional de*

Pesquisa em Enfermagem;1999 maio 24-27; Gramado; RS. Brasília: ABEn-Nacional/Porto Alegre: ABEn-RS;1999.

Hallberg LRM, Carlsson SG. Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia: in depth interviews with twenty-two female patients. Scand J Caring Sci 1998;12(2): 95-103.

Hanson SMH, Boyd ST. Family health care nursing: theory, practice, and research. Philadelphia: F.A. Davis; 1996.

Hoonard WC van den. Working with sensitizing concepts: analytical field research. Thousand Oaks: Sage; 1997.

Hulme PA. Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes or families of children with chronic health condition. J Fam Nurs 1999; 5(1):33-50.

Hupcey JE, Morse JM, Lenz ER, Tasón MC. Methods of concept analysis in nursing: a critique of Wilsonian methods. In: Gift AG. Clarifying concepts in nursing research. New York: Springer Publishing; 1997.p.3-28.

Irurita VF. The problem of patient vulnerability. Collegian 1999; 6(1):p.10-5.

Kemper KJ, Forsyth BW, McCarthy PL. Jaundice, terminating breast-feeding and the vulnerable child. Pediatrics 1989; 84(5):773-78.

Kemper KJ, Forsyth BW, McCarthy PL. Persistent perceptions of vulnerability following neonatal jaundice. Am J Dis Child 1990; 144(2): 238-41.

Kessler RC. A strategy for studying differential vulnerability to the psychological consequences of stress. J Health Soc Behav 1979; 20(2): 100-8.

Knoll S, Johnson J. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. J Cardiovasc Nurs 2000; 14(3): 64-75.

Kunyk D, Olson JK. Clarification of conceptualizations of empathy. J Adv Nurs 2001;35(3):317-25.

Kurs JM. Vulnerability of well spouses involved in lung transplantation. J Fam Nurs 2002; 8(4): 353-70.

Lessick M, Woodring BC, Naber S, Halstead L. Vulnerability: a conceptual model applied to perinatal and neonatal nursing. J Perinat Neonatal Nurs 1992; 6(3): 1-14.

Levy JC. Vulnerable children: parents' perspectives and the use of medical care. Pediatrics 1980; 65(5): 956-63.

Ludke M, André MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU;1986.

Lunardi VL. Ampliando a compreensão do conceito de autonomia. Texto Contexto Enferm 1997; 6(3): 304-13.

Mallik M. Advocacy in nursing-perceptions of practising nurses. J Clin Nurs 1997; 6(4):303-13.

MacMullen N, Dulski LA, Pappalardo B. Antepartum vulnerability: stress, coping, and a patient support group. J Perin Neon Nurs 1992; 6(3): 15-25.

Madureira VSF. O conceito "enfermagem": suas definições na ciência e no senso comum. Texto Contexto Enferm 1993; 2(2): 45-58.

Martin VB, Angelo M. Significado do conceito saúde na perspectiva de famílias em situação de risco pessoal e social. Rev Lat Am Enferm 1998; 6(5): 45-51.

Martins IS, Alvarenga AT, Siqueira AAF, Szarfarc SC, Lima FD. As determinações biológica e social da doença: um estudo de anemia ferropriva. Rev Saúde Publ 1987; 21(2): 73-89.

Mayeroff M. On caring. New York: HarperPerennial; 1971.

McCormick MC, Brooks-Gunn, Workman-Daniels K, Peckham GJ. Maternal rating of child health at school age: does the vulnerable child syndrome persist? Pediatrics 1993; 92(3): 380-88.

McCutcheon HHI, Pincombe J. Intuition: an important tool in the practice of nursing. J Adv Nurs 2001; 35(3): 342-48.

McWilliam CL, Brown JB, Stewart M. Breast cancer patients' experiences of patient-doctor communication: a working relationship. Patient Educ Couns 2000; 39(2-3): 191-204.

Mead GH. Mind, self and society: from a standpoint of a social behaviorist. 18th. Chicago: The University of Chicago Press;1972.

Messias DKH. Exploring the concept of undocumentedness:the meaning of a person's immigration status to nursing care. In: Gift, AG. Clarifying concepts in nursing research. New York: Springer Publishing; 1997. p.53-69.

Milligan R, Lenz ER, Parks PL, Pugh LC, Kitzman H. Postpartum fatigue:clarifying a concept. In: Gift, AG. Clarifying concepts in nursing research. New York: Springer Publishing; 1997. p.97-109.

Morris JA. Injury experience of temporary workers in a manufacturing setting: factors that increase vulnerability. AAOHN J 1999; 47(10): 470-78.

Morrow BH. Identifying and mapping community vulnerability. Disasters 1999; 23(1): 1-18.

Morse JM, Solberg SM, Neander WL, Bottorf JL, Johnson JL. Concepts of caring and caring as concept. ANS Adv Nurs Sci 1990 ; 13(1) : 1-14.

Morse JM, Bottorff J, Neander W, Solberg S. Comparative analysis of conceptualizations and theories of caring. Image J Nurs Sch 1991; 23(2): 119-26.

Morse JM, Anderson G, Bottorff JL, Yonge O, O'Brien B, Solberg SM, McIlveen KH. Exploring empathy : a conceptual fit for nursing practice? Image J Nurs Sch 1992; 24(4): 273-80.

Morse JM, Bottorff JL, Hutchinson S. The phenomenology of comfort. J Adv Nurs 1994; 20(1): 189-95.

Morse JM. Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. ANS Adv Nurs Science 1995; 17(3): 31-46.

Morse JM , Doberneck B. Delineating the concept of hope. Image J Nurs Sch 1995; 27(4): 277-85.

Morse JM, Carter B. The essence of enduring and expressions of suffering:the reformulation of self. Sch Inq Nurs Prac 1996; 10(1): 43-60.

Morse JM, Mitcham C, Hupcey JE, Tasón MC. Criteria for concept evaluation. J Adv Nurs 1996; 24(2): 385-90.

Morse JM, Hupcey JE, Mitcham C, Lenz ER. Choosing a strategy for concept analysis in nursing research: moving beyond Wilson. In: Gift, AG. Clarifying concepts in nursing research. New York: Springer Publishing; 1997. p.73-96.

Morse JM, Mictham C. Compathy: the contagion of physical distress. J Adv Nurs 1997; 26(4): 649-57.

Morse JM, Hutchinson SA, Penrod J. From theory to practice: the development of assessment guides from qualitatively derived theory. Qual Health Res 1998; 8(3): 329-40.

Morse JM, Mictham C, van der Steen WJ. Compathy or physical empathy: implications for the caregiver relationship. J Med Humanit 1998; 19(1): 51-65.

Nishith P, Mechanic MB, Resick PA. Prior interpersonal trauma: the contribution to current PTSD symptoms in female rape victims. J Abnorm Psychol 2000; 109(1): 20-5.

Nitschke RG, Moraes EP de, Pfeiffer SA, Elsen, I. Família saudável: um estudo sobre o conceito e sua aplicabilidade na assistência. Texto Contexto Enferm 1992; 1(2): 152-66.

O'Connor FW. A vulnerability-stress framework for evaluating clinical interventions in schizophrenia. Image J Nurs Schol 1994; 26(3): 231-37.

Peebles-Kleiger MJ. Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: implications for interventions. Bull Menninger Clin 2000; 64(2): 257-81.

Penrod J, Morse JM. Strategies for assessing and fostering hope: the hope assessment guide. Oncol Nurs Forum 1997; 24(6): 1055-63.

Perrin EC, West P, Culley BS. Is my child normal yet? Correlates of vulnerability. Pediatrics 1989; 83(3): 355-63.

Pessini L. Os princípios da bioética: breve nota histórica. In: Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. Fundamentos da bioética. São Paulo: Paulus; 1996 p. 51-5.

Philips CA. Vulnerability in family systems: application to antepartum. J Perinat Neonatal Nurs 1992; 6(3): 26-6.

Ponder M, Lee J, Green J, Richards M. Family history and perceived vulnerability to some common diseases: a study of young people and their parents. *J Med Genet* 1996; 83(33): 485-92.

Reckling JB. Conceptual analysis of rights using a philosophic inquiry approach. *Image J Nurs School* 1994; 26(4): 309-14.

Rich OL. Vulnerability of homeless pregnant and parenting adolescents. *J Perinat Neonatal Nurs* 1992; 6(3): 37-46.

Rogers AC. Vulnerability, health and health care. *J Adv Nurs* 1997; 26(4): 65-72.

Rosenthal-Dichter CH. The pediatric physiologic stress response: a concept analysis. In: Gift, AG. *Clarifying concepts in nursing research*. New York: Springer Publishing; 1997. p.29-52.

Ross-Alaolmolki K , Heinzer MM, Howard R, Marszal S. Impact of childhood cancer on siblings and family: family strategies for primary health care. *Holist Nurs Pract* 1995; 9(4): 66-75.

Rubin HJ, Rubin IS. *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage;1995.

Sabatino CJ. Reflections on the meaning of care. *Nurs Ethics* 1999; 6(5): 374-82.

Santos LC, Marturano EM. Crianças com dificuldade de aprendizagem: um estudo de seguimento. *Psicol Reflex Crit* 1999; 2(2): 377-94.

Sheilds LE. Womens` experiences of the meaning of empowerment. *Qual Health Res* 1995; 5(1): 15-35.

Shepard MP, Mahon MM. Vulnerable families: research findings and methodological challenges. *J Fam Nurs* 2002; 8(4): 309-14.

Shepard MP, Orsi AJ, Mahon MM, Carrol RM. Mixed-Methods research with vulnerable families. *J Fam Nurs* 2002; 8(4): 334-52.

Soares CB. Adolescentes drogas e AIDS em São Paulo. *Saúde Debate* 1995; 46:44-53.

Soares CB, Ávila LK de, Salvetti M de G. Vulnerabilidade de adolescentes no SILOS-BUTANTÃ. Saúde Soc 1998; 7(2): 63-82.

Souza, MF de. Referencial teórico. Rev Esc Enferm USP 1984; 18(3): 223-34.

Souza, MF de. Teorias de enfermagem-importância para a profissão. Acta Paul Enferm 1988; 1(3): 63-5.

Spiers J. New perspectives on vulnerability using emic and etic approaches. J Adv Nurs 2000; 31(3): 715-21.

Spurrier NJ, Sawyer MG, Staugas R, Martin AJ, Kennedy D, Streiner DL. Association between parental perception of children's vulnerability to illness and management of children's asthma. Pediatr Pulmonol 2000; 29(2): 88-93.

Stevens PE, Hall JM, Meleis AI. Examining vulnerability of women clerical workers from five ethnic/racial groups. West J Nurs Res 1992; 14(6): 754-74.

Swanson EA, Jensen DP, Specht J, Johnson ML, Maas M. Caregiving: concept analysis and outcomes. Sch Inq Nurs Pract 1997; 11(1): 65-79

Thomasgard M, Metz WP. Differences in health care utilization between parents who perceive their child as vulnerable versus overprotective parents. Clin Pediatr 1996; 35(6): 303-8.

Thomasgard, M, Metz, WP. Parent-child relationship disorders: what do the child vulnerability scale and the parent protection scale measure? Clin Ped 1999; 38(6): 347-56.

Thompson P. Adolescents from families of divorce: vulnerability physiological and psychological disturbances. J Psychosoc Nurs 1998; 36(3): 34-9.

Van der Molen B. Relating information needs to the cancer experience. 2 themes from six cancer narratives. Eur J Cancer Care 2000; 9(1): 48-54.

Waldow VR. Cuidar/cuidado: o domínio unificador da enfermagem. In: Waldow VR, Lopes MJM, Meyer DE. Maneiras de cuidar maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995. p. 7-30.

Wennenberg S, Ahlström G. Illness narratives of persons with post-polio syndrome. J Adv Nurs 2000; 31(2): 354-61.

Williams DM. Vulnerable families: a study of health visitors' prioritization of their work. J Nurs Manag 1997; 5(1): 19-24.

Wollfers I. Biomedical and development paradigms in AIDS prevention. Bull World Health Organ 2000; 78(2): 267-73.

Wright LM, Leahey M. Trends in nursing education. J Adv Nurs 1990; 15(2): 148-54.

Wright LM, Leahey M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. 3rd ed. Philadelphia: FA Davis; 2000.

Wuerker AK. The family and schizophrenia. Issues in Ment Health Nurs 2000; 21(1): 127-41.

Zubin J, Spring B. Vulnerability- a new view of schizophrenia. J abnorm Psychol 1977; 86(2): 103-26.