

## VULNERABILIDADE DA FAMÍLIA: DESENVOLVIMENTO DO CONCEITO<sup>1</sup>

Myriam Aparecida Mandetta Pettengill<sup>2</sup>

Margareth Angelo<sup>3</sup>

Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. Rev Latino-am Enfermagem 2005 novembro-dezembro; 13(6):982-8.

*O objetivo deste estudo foi desenvolver o conceito vulnerabilidade da família. Os dados foram coletados utilizando-se a estratégia da Análise Qualitativa de Conceito que consta de duas etapas: na primeira, a fase teórica, utilizou-se dados da literatura e, na segunda, a fase de campo, entrevista e observação de 12 famílias vivenciando uma experiência de doença e hospitalização de um filho. O referencial teórico foi o Interacionismo Simbólico, dando sustentação à Teoria Fundamentada nos Dados, utilizada para guiar a coleta e análise dos dados na etapa de campo. 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 elaborar uma proposição teórica de vulnerabilidade da família e avançar em termos de conhecimento teórico para a área de enfermagem da família.*

DESCRITORES: família; doença; formação de conceito

## FAMILY VULNERABILITY: CONCEPT DEVELOPMENT

*This study aimed to develop the concept of family vulnerability. Data were collected through Qualitative Concept Analysis, which involves two phases. In the first, theoretical phase, data from literature were used for identification of the theoretical attributes of the concept. In the second, field phase, data were collected by means of observations and interviews with twelve families going through the experience of a child's disease and hospitalization. Symbolic Interactionism was used as a theoretical framework, which supported Grounded Theory, applied to guide data collection and analysis in the field phase. As a result of phase II, a theoretical model was built, whose central category defines family vulnerability as FEELING THREATENED IN THEIR AUTONOMY, due to the interactions between family members, illness and health team. The comparison between the two analyses allowed for a theoretical proposition of family vulnerability and advances in terms of theoretical knowledge on family nursing.*

DESCRIPTORS: family; illness; concept formation

## VULNERABILIDAD DE LA FAMILIA: DESARROLLO DEL CONCEPTO

*Este estudio buscó desarrollar el concepto vulnerabilidad de la familia, utilizando la estrategia del Análisis Cualitativo de Concepto, que consta de dos etapas: en la primera, la fase teórica, los datos fueron recolectados con base en la literatura y, en la segunda, la fase de campo, se utilizaron observaciones y entrevistas con 12 familias que vivencian una experiencia de enfermedad y hospitalización de un hijo. El Interaccionismo Simbólico fue el eje teórico que orientó los procesos de indagación, dando sustento a la Teoría Fundamentada en los Datos, que fue utilizada para guiar la recolección y análisis de los datos en esta etapa. Como resultado, se construyó un modelo teórico cuya categoría central define la vulnerabilidad de la familia como SINTIÉNDOSE AMENAZADA EN SU AUTONOMÍA, en razón de las interacciones con la enfermedad, familia y equipo. La comparación de los dos análisis permitió la elaboración de una propuesta teórica de vulnerabilidad de la familia y avances en términos de conocimiento teórico en el área de enfermería de la familia.*

DESCRIPTORES: familia; enfermedad; formación del concepto

<sup>1</sup> Trabalho Premiado no Simpósio Internacional Inovação e Difusão do Conhecimento promovido pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em Enfermagem, em comemoração ao Jubileu de Ouro. Trabalho extraído da tese de doutorado; <sup>2</sup> Enfermeira. Professor Adjunto da Universidade Federal de São Paulo, e-mail: mpettengill@denf.epm.br;

<sup>3</sup> Professor Titular da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

## PESQUI SANDO CONCEITOS SIGNIFICATIVOS PARA ENFERMAGEM DA FAMÍLIA

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

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

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. 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 necessidade de se realizar ampla revisão desses conceitos, pois podem encontrar-se, inclusive, desarticulados em relação às teorias dessa área<sup>(1)</sup>.

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.

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 área do saber é preciso que desenvolva modelos teóricos que dêem sustentação à sua prática. O desenvolvimento de conceitos específicos para essa área mostra-se necessário, a fim de permitir melhor compreensão da experiência da família e a proposição de intervenções avançadas com famílias que vivenciam situações difíceis, como aquelas enfrentadas pela doença e hospitalização de um membro.

Dentre os conceitos utilizados, destaca-se o da vulnerabilidade experienciada em situação de doença e hospitalização de um membro da família, porque se percebe o quanto tem sido referido pelas famílias, mas ainda pouco compreendido pelos profissionais da área da saúde. Porém, 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?

Objetivando conhecer a situação do conceito vulnerabilidade da família, realizou-se revisão da literatura. Os estudos foram classificados de acordo com o enfoque dado à família: Grupo I: artigos que

se referem à vulnerabilidade do indivíduo frente aos agravos à saúde. Grupo II: artigos que se referem à vulnerabilidade do indivíduo, contemplando a família como contexto. Grupo III: artigos que se referem à vulnerabilidade da família<sup>(2-10)</sup>.

A análise do material permitiu compreender que a maioria dos autores têm 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. O enfoque predominante é do paradigma biomédico. 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, já que aumentam as demandas da família, pois se constituem 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 necessário para enfrentar.

## OBJETIVO

A proposta nesta pesquisa é a de desenvolver o conceito vulnerabilidade da família experienciada em situação de doença e hospitalização de um filho, sob a perspectiva da família.

## REFERENCIAL TEÓRICO

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. Essa perspectiva busca estudar a natureza das interações e das ações desempenhadas pelo indivíduo, considerando, sobretudo que os seres humanos agem em relação às coisas com base nos significados que elas têm para eles e que esses significados são construídos nas interações<sup>(1)</sup>.

Na perspectiva interacionista, família pode ser definida como "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"<sup>(12)</sup>. É como um grupo social, portanto, composto por membros em interação simbólica entre si e com os elementos presentes na experiência que vivencia, que a família atribui significado a essa experiência.

Nesse sentido, a vulnerabilidade experienciada pela família ao vivenciar uma situação de doença e hospitalização, foco deste estudo, foi compreendida como um dos elementos de interação da família com a internação.

## REFERENCIAL METODOLÓGICO

Utilizou-se o Método Qualitativo de Análise de Conceito<sup>(13)</sup> para estudar o conceito de vulnerabilidade da família.

Segundo o método, em razão da natureza abstrata dos conceitos, esses 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 primeira tarefa, ou *fase teórica*, consiste na identificação dos atributos abstratos indicativos do conceito em um incidente particular, usando-se a Análise Crítica da Literatura.

Após essa etapa teórica, em que o dado provém da literatura, passa-se a uma *fase 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.

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<sup>(14)</sup>, que é um método concebido para o desenvolvimento de teorias, conceitos, hipóteses e proposições, baseados em dados sistematicamente coletados e analisados, ao invés de pressupostos, outras pesquisas ou sistemas teóricos pré-existentes.

## REALIZANDO A PESQUISA

Na *fase teórica* utilizou-se como fonte de dados para a análise crítica da literatura, de nove artigos<sup>(2-10)</sup> que haviam sido classificados no Grupo III, mencionado anteriormente.

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.

Na *fase de campo*, buscou-se conhecer a experiência da vulnerabilidade na perspectiva dos sujeitos, a fim de ampliar a compreensão do conceito. Participaram do estudo 12 famílias. Iniciou-se 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 em seu domicílio. 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.

Visando compor a amostragem teórica característica da metodologia foram formados três grupos amostrais. O primeiro foi constituído por quatro famílias que estavam vivenciando a doença e hospitalização de um filho. O segundo 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. O terceiro e último grupo amostral, constituído por duas famílias, possibilitou a exploração de alguns aspectos sobre as conseqüências do conceito para a família, permitindo a validação da hipótese formulada e o alcance de saturação teórica.

A validação do modelo teórico construído foi obtida mediante a apresentação do diagrama às famílias que participaram do estudo e a outras que também vivenciaram uma experiência de hospitalização de um filho, tendo obtido seu reconhecimento.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa local e ao Comitê de Ética do hospital selecionado para o estudo, antes de se iniciar a pesquisa de campo. Antes do início de cada entrevista, após todas as explicações e esclarecimentos sobre a mesma, solicitava-se aos membros da família, responsáveis pela criança, que assinassem o termo de consentimento livre e esclarecido para participar da pesquisa.

Para início de cada entrevista, utilizou-se como estratégia de aproximação e preparo do ambiente o genograma e o ecomapa. Decidiu-se que, em um primeiro momento, não se 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, como foram as tomadas de decisão e se em algum momento sentiu-se ameaçada. Evitou-se empregar o termo vulnerabilidade por se entender que poderia ser difícil para a compreensão da família, por não ser usual.

Dessa maneira, iniciava-se a entrevista propriamente dita com a questão norteadora: "Quais foram as dificuldades enfrentadas com a doença, com a família e com a equipe durante a hospitalização da criança?".

Todas as entrevistas foram gravadas em fita cassete e transcritas na íntegra, imediatamente após sua realização, a fim de não se perder nenhum dado significativo.

Das doze famílias participantes foram entrevistados vinte e quatro familiares, sendo 11 mães, 6 pais, 1 avó, 1 tia, 1 tio, 1 irmã, 1 irmão e dois pacientes com dez anos de idade.

## RESULTADOS

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, apresentados de forma sintetizada na Tabela 1.

Tabela 1 - Categorias da vulnerabilidade da família identificadas na análise da literatura

Artigo	Antecedentes	Definição	Atributos	Conseqüências
MacMullen N, Dulski LA, Pappalardo B. Antepartum vulnerability: stress, coping and a patient support group. J Perinat Neonatal Nurs 1992; 6(3): 15-25.	Tendo experiência com doença e hospitalização	Estado de estar sob pressão Estado de desequilíbrio dinâmico-contínuo	Sendo influenciada por problemas de comunicação Sendo influenciada pela perda do controle sobre a vida Sendo influenciada por sentimentos negativos	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.	Tendo experiência com doença e hospitalização	Estado de se sentir aberto ao dano ou ataque Estado de estar sob pressão Estado de comprometimento do sistema familiar Estado de desequilíbrio dinâmico-contínuo	Sendo influenciada pelo acúmulo de demandas	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.	Tendo experiência com doença e hospitalização	Estado de se sentir aberto ao dano ou ataque Estado de estar sob pressão	Sendo influenciada pelo despreparo para agir na situação Sendo influenciada por sentimentos negativos	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.	Tendo acúmulo de demandas	Estado de estar sob pressão	Sendo influenciada pelo acúmulo de demandas	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.	Tendo experiência com doença e hospitalização	Estado de se sentir aberto ao dano ou ataque	Sendo influenciada pelo despreparo para agir na situação	Tendo medo de mudanças
Camevale 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.	Tendo experiência com doença e hospitalização	Estado de se sentir aberto ao dano ou ataque	Sendo influenciada por sentimentos negativos Sendo influenciada pelo despreparo para agir na situação	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.	Tendo experiência com doença e hospitalização Tendo acúmulo de demandas	Estado de estar sob pressão	Sendo influenciada por sentimentos negativos Sendo influenciada pela perda do controle sobre a vida	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.		Estado de se sentir aberto ao dano ou ataque Estado de estar sob pressão	Sendo influenciada pelo despreparo Sendo influenciada por sentimentos negativos	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.	Tendo acúmulo de demandas Tendo experiência com doença e hospitalização	Estado de se sentir aberto ao dano ou ataque	Sendo influenciada pelo acúmulo de demandas Sendo influenciado por problemas de comunicação	Tendo deterioração da integridade e funcionamento da família Tendo de reconstruir crenças valores e significados

Compreendendo a experiência de vulnerabilidade da família

A estratégia de análise comparativa constante dos dados, conforme preconizada pela Teoria Fundamentada nos Dados<sup>(14)</sup>, permitiu a construção de um modelo teórico representativo da compreensão da experiência de vulnerabilidade da família, na interação com a doença e hospitalização de um filho.

A análise conceitual das relações entre as categorias evidenciou que a experiência de vulnerabilidade é um processo marcado por contínuos acontecimentos, com fases de maior ou menor intensidade, provocando muito sofrimento à família. Integra elementos causais e conseqüências, ao longo de um período de tempo que expressam o significado atribuído pela família na interação com a doença, equipe e família.

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 seguir apresenta-se uma síntese da experiência conceitualmente compreendida, demonstrando de que maneira a categoria central gerada no processo de análise organiza as demais categorias, dando sentido à formulação teórica da experiência de vulnerabilidade.

A família entra na experiência influenciada por situações vividas anteriormente. Caso essas tenham sido experiências negativas, ou que

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 ao desequilíbrio na capacidade de funcionamento da família, gerando conflitos, distanciamento e alteração na vida familiar.

Soma-se, a isso, 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 esses 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 percebe-se 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 conseqüência, 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 reflete a integração dos elementos relacionados às causas e conseqüências do processo com o elemento central da experiência de vulnerabilidade da família, SENTINDO-SE AMEAÇADA EM SUA AUTONOMIA.

#### O Conceito Vulnerabilidade da Família

Nesta etapa, de acordo com a Metodologia Qualitativa de Análise de Conceito<sup>(13)</sup>, 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.

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

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.

Dessa forma, com base no processo de análise realizado, foi possível desenvolver uma proposição teórica do conceito vulnerabilidade da família, apresentada, de maneira sintetizada, a seguir.

*“Vulnerabilidade, em uma situação de doença e hospitalização de um filho, é a família sentir-se ameaçada em sua autonomia, sob pressão da doença, da própria 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”.*

## **REFLEXÕES SOBRE O 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 seqüência de acontecimentos lineares, mas, sim, repetitivos e interativos, permitindo que haja 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.

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, nesse caso, uma condição existencial humana, em razão do risco potencial para injúria, percebido na situação e que desafia a integridade da família.

As pessoas podem racionalmente se considerar 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<sup>(15)</sup>.

A vulnerabilidade revela-se como 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.

Ao reconhecer a vulnerabilidade do outro pensa-se sobre a própria vulnerabilidade e assim, começa a entender a condição humana. Ao cuidar, pode-se escolher participar de um relacionamento de “poder sobre”, ignorando a vulnerabilidade e cometendo atos desumanos, ou de “poder com”, reconhecendo a vulnerabilidade da família e a do profissional, realizando um cuidado autêntico. A autenticidade advém de um relacionamento em que a posição do poder é igual e cria coalizões ao invés de hierarquia<sup>(16)</sup>.

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. Não ocorre um relacionamento autêntico, e a desigualdade e o distanciamento são mantidos.

Este estudo avançou no desenvolvimento do conceito vulnerabilidade da família em situação de doença e hospitalização de um filho, sob a perspectiva 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, permitindo que caminhem em direção oposta à vulnerabilidade.

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.

O uso da metodologia qualitativa de Análise de Conceito, associada à Teoria Fundamentada nos Dados, permitiu que esse 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.

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 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.

A pesquisa que apresenta como foco o desenvolvimento de conceitos permite que uma disciplina avance teoricamente. A enfermagem precisa continuar desenvolvendo seu corpo de conhecimentos, fundamentado em conceitos desenvolvidos de maneira apropriada à sua prática. Somente dessa forma poderá avançar teoricamente e terá seu reconhecimento como ciência.

Sustentar essa visão de desenvolvimento da disciplina e de uma especialidade é coerente com a nova diretiva estabelecida, orientando o desenvolvimento de pesquisas às necessidades de saúde da população, e que tem por principais objetivos desenvolver e otimizar os processos de produção e absorção de conhecimento científico e tecnológico pelos sistemas, serviços e instituições de saúde, centros de formação de recursos humanos, empresas do setor produtivo e demais segmentos da sociedade<sup>(17)</sup>.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hupcey JE, Morse JM, Lenz ER, Tason 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.
2. MacMullen N, Dulski LA, Pappalardo B. Antepartum vulnerability: stress, coping, and a patient support group. *J Perinat Neonatal Nurs* 1992; 6(3):15-25.
3. Philips CA. Vulnerability in family systems: application to antepartum. *J Perinat Neonatal Nurs* 1992; 6(3):26-6.
4. 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.
5. Cody A. Helping the vulnerable or condoning control within the family: where is nursing? *J Adv Nurs* 1996; 23(5):882-6.
6. 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.
7. 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.

8. 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.
9. Knoll S, Johnson J. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. *J Cardiovasc Nurs* 2000; 14(3):64-75.
10. Peebles-Kleiger MJ. Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: implications for interventions. *Bull Menninger Clin* 2000; 64(2):257-81.
11. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1969.
12. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.
13. Morse JM. Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. *ANS Adv Nurs Science* 1995; 17(3):31-46.
14. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. New York: Aldine; 1967.
15. Spiers J. New perspectives on vulnerability using emic and ethic approaches. *J Adv Nurs* 2000; 31(3):715-21.
16. Daniel LE. Vulnerability as a key to authenticity. *Image J Nurs Scholarsh* 1998; 30(2):191-2.
17. Marziale MHP. Pesquisa em saúde. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005 janeiro-fevereiro; 13(1):1-2.