

AUTOCUIDADO FAMILIAR: ENSAIO TEÓRICO PARA FAMÍLIAS COM FILHO(S) COM PERTURBAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL

Family self-care: theoretical essay for families with children with intellectual disability

Autocuidado familiar: ensayo teórico para familias con niños con discapacidad intelectual

Teresa Dionísio Mestre*, Ermelinda Valente Caldeira**, Manuel José Lopes***

RESUMO

Enquadramento: o autocuidado surge no contexto familiar, apesar de ser encarado como um determinante de saúde individual. A família, entendida como um sistema e unidade social converge para um padrão de autocuidado e não para um somatório do mesmo. **Objetivo:** efetuar a transposição do autocuidado individual para o familiar, atendendo às necessidades e características da família com filho(s) com perturbação do desenvolvimento intelectual, através da adoção do autocuidado familiar, enquanto conceito central de um padrão de cuidados. **Metodologia:** ensaio teórico que reflete o percurso reflexivo de conceção do autocuidado familiar nas famílias identificadas, ancorado na Teoria do Autocuidado de Enfermagem, no Modelo de Parceria de Cuidados, na Teoria de Médio Alcance do Autocuidado da Doença Crónica e na Teoria Geral dos Sistemas. **Resultados:** identificaram-se fatores condicionantes ao desenvolvimento de autocuidado familiar, que antecedem quatro domínios em constante interação com o ambiente, sociedade e comunidade. Através destes, a família procura manter, proteger e/ou promover a saúde, mediada por comportamentos de monitorização e gestão da doença. **Conclusão:** as famílias em análise procuram alcançar a saúde familiar, mantendo-a por meio de práticas de promoção da saúde e gestão da doença, sempre mediadas por comportamentos de autocuidado familiar.

Palavras-chave: autocuidado; enfermagem familiar; deficiência intelectual; doença crónica

*PhD., Student, Comprehensive Health Research Centre – Universidade de Évora e Professora Adjunta Convidada, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Beja, Portugal - <https://orcid.org/0000-0003-3175-5708>

**PhD., Comprehensive Health Research Centre e Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem São João de Deus, Universidade de Évora, Portugal - <https://orcid.org/0000-0003-1949-9262>

***PhD., Comprehensive Health Research Centre e Professor Coordenador Principal, Departamento de Enfermagem da Universidade de Évora, Portugal - <https://orcid.org/0000-0002-7554-8041>

ABSTRACT

Background: self-care arises in the family context, despite being seen as a determinant of individual health. The family, understood as a system and social unit, converges towards a pattern of self-care and not a sum of it. **Objective:** to convert individual self-care into family self-care, considering the needs and characteristics of families with children with intellectual development disorders, by adopting family self-care as the central concept of a standard of care. **Methodology:** theoretical essay reflecting on the concept of family self-care in the families identified, grounded in the Nursing Self-Care Theory, the Care Partnership Model, the Mid-Range Theory of Self-Care in Chronic Illness, and the General Systems Theory. **Results:** factors that influence the development of family self-care were identified, which precede four domains in constant interaction with the environment, society, and community. Through these, the family seeks to maintain, protect and/or promote health, mediated by monitoring and disease management behaviours. **Conclusion:** the families under analysis seek to achieve family health, maintaining it through health promotion and disease management practices, always mediated by family self-care behaviours.

Keywords: self-care; family nursing; intellectual disability; chronic disease

RESUMEN

Marco contextual: el autocuidado surge en el contexto familiar, a pesar de ser visto como un determinante de la salud individual. La familia, entendida como sistema y unidad social, converge hacia un patrón de autocuidado y no una suma de ellos. **Objetivo:** transponer el autocuidado individual al autocuidado familiar, teniendo en cuenta las necesidades y características de las familias con niños con trastornos del desarrollo intelectual, adoptando el autocuidado familiar como concepto central de una pauta de cuidados. **Metodología:** ensayo teórico de reflexión sobre el concepto de autocuidado familiar en las familias identificadas, anclado en la Teoría del Autocuidado de Enfermería, el Modelo de Asociación de Cuidados, la Teoría del Autocuidado Medio en la Enfermedad Crónica y la Teoría General de Sistemas. **Resultados:** fueron identificados factores que condicionan el desarrollo del autocuidado familiar, que anteceden a cuatro dominios en constante interacción con el ambiente, la sociedad y la comunidad. A través de ellos, la familia busca mantener, proteger y/o promover la salud, mediada por conductas de monitoreo y manejo de la enfermedad. **Conclusión:** las familias analizadas buscan alcanzar la salud familiar, manteniéndola a través de prácticas de promoción de la salud y gestión de la enfermedad, siempre mediadas por comportamientos de autocuidado familiar.

Palabras clave: autocuidado; enfermería familiar; discapacidad intelectual; enfermedad crónica

Autor de correspondência:

Teresa Dionísio Mestre
teresa.dionisio@ipbeja.pt

Como referenciar:

Mestre, T. D., Caldeira, E., & Lopes, M. (2024). Autocuidado familiar: ensaio teórico para famílias com filho(s) com perturbação do desenvolvimento intelectual. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 7(2), 1-12 <https://doi.org/10.37914/riis.v7i2.287>

Recebido: 24/11/2022
Aceite: 05/03/2024



INTRODUÇÃO

A origem do autocuidado [AC] surge no contexto familiar (Gray, 1996), apesar de se encarar como um relevante determinante de saúde individual (Riegel et al., 2021). Atualmente, o AC apresenta vários significados e dimensões, podendo ser analisado de diversas perspectivas, transpondo o reflexo da integração de variados termos, e da exponencial prevalência de doenças crônicas na população (Tulu et al., 2021). Nesta ótica, pretende-se efetuar a transposição do AC individual para o familiar, atendendo às necessidades da família com filho(s) com perturbação do desenvolvimento intelectual [PDI], enquanto sistema e unidade social, adotando o Autocuidado Familiar [ACF] como um padrão de cuidados, determinante da saúde familiar.

Ter um filho com PDI ou outra condição crônica de saúde é um acontecimento de vida que pode apresentar, e na grande maioria das vezes apresenta, efeitos negativos na saúde psicológica e no bem-estar da família (Mas et al., 2019). A evidência indica que as famílias de crianças com PDI apresentam níveis mais elevados de stress, ansiedade, depressão e bem-estar psicológico atenuado (Mas et al., 2019; Kruithof et al., 2020). O nível de apoio e de cuidados de saúde que estas crianças necessitam difere em parte da natureza e da gravidade da PDI (Mas et al., 2019). As PDI, são um grupo de condições etiologicamente diversas originadas durante o período de desenvolvimento, caracterizadas por um funcionamento intelectual e adaptativo significativamente abaixo da média, com um QI estimado inferior a 20 (Kruithof et al., 2020). Verifica-se que os défices no funcionamento intelectual e adaptativo são as principais características das PDI, com uma prevalência mundial

validada entre 1% e 3% da população por país (Mas et al., 2019). Durante a infância, o atraso na motricidade grossa é o sintoma mais comum. No período pré-escolar e primeiro ciclo, a linguagem, a aprendizagem e a dificuldade no estudo são as mais comuns em crianças com PDI (Kruithof et al., 2020).

A PDI pode também prejudicar o funcionamento adaptativo em uma ou mais atividades da vida diária, tais como comunicação, atividades sociais e autocuidado nos vários contextos onde a criança se desenvolve: como o domicílio, a escola ou a comunidade (Patel et al., 2020). Por conseguinte, as crianças com PDI estão dependentes de outrem. Esta dependência significa que, na sua maioria, as famílias/pais destas crianças desempenham um papel vital, ao longo de todo o percurso de vida dos seus filhos (Hockenberry & Wilson, 2018). E para que isso aconteça, as famílias/pais necessitam de uma ampla rede de apoio familiar, social, e do estreito envolvimento com os profissionais de saúde, em particular com o enfermeiro. Pelo exposto, os cuidados de enfermagem assentes na filosofia do Cuidado Centrado na Família e no Modelo de Parceria de Cuidados, são considerados ideais para auxiliar as famílias no cumprimento do papel que necessitam desempenhar no domicílio (Hockenberry & Wilson, 2018). Neste sentido, os enfermeiros e restantes profissionais de saúde necessitam deter conhecimento que lhes permita, de uma forma integrada, abordar, cuidar, coadjuvar e ensinar a família enquanto unidade fundamental da sociedade, na aquisição e manutenção do AC (Figueiredo, 2012; Tulu et al., 2021). Neste contexto, sendo a família o agente do AC, também a identificação da pessoa que é responsável pela prestação de cuidados é um dado essencial no contexto de cuidados à família (Figueiredo, 2012).

Desta forma, o conceito de papel de prestador de cuidados assume uma posição de destaque na atual perspectiva. Concomitantemente, a concretização do AC melhorará o bem-estar, diminuirá a morbidade e mortalidade, e reduzirá os custos associados aos cuidados de saúde (Riegel et al, 2021).

Deste modo, este ensaio ambiciona que a família seja encarada como um sistema e unidade social, em que o todo que representa é maior que a soma das suas partes (Wright & Leahey, 2012), e o AC uma dimensão basilar da mesma (Orem, 2001; WHO, 2022). O AC exibe a competência individual para cuidar de si próprio, é inerente ao ser humano e desenvolve-se ao longo do ciclo de vida (Orem, 2001). Deste modo, pode entender-se como um recurso de saúde, de extrema relevância para o bem-estar e qualidade de vida em contexto familiar.

Como o conceito de ACF não foi identificado em pesquisa informática (contexto nacional e internacional), atravessou-se um longo processo de procura documental manual, na consulta de fontes bibliográficas. Identificaram-se apenas dois autores que abordam, parcamente, este conceito. E, ambos direcionam a sua abordagem concetual para a família e saúde familiar como um todo, não havendo especificidade para a abordagem pediátrica. Gray (1996), aborda o ACF baseado na Teoria Geral de Enfermagem de Orem, englobando princípios e práticas, bem como ferramentas e técnicas, que permitem às famílias responsabilizarem-se pela saúde dos seus membros e da família como uma unidade. Já Lopes et al. (s.d.), propõe o conceito de ACF como integrador de novos modelos de cuidados, agregando o AC de natureza individual ao sociofamiliar.

Neste sentido, o interesse em estudar e desenvolver o conhecimento de enfermagem focado na família com

filho(s) com PDI, particularmente, na idiosincrasia do AC, prendeu-se maioritariamente com a atual e crescente valorização do AC no âmbito da saúde (WHO, 2022).

Nessa prossecução, efetuou-se pesquisa e revisão da literatura científica sobre os diversos conceitos identificados: AC; família e PDI em idade pediátrica. O quadro concetual deste ensaio remete para o conceito de AC na sua vertente individual e transposição à família, aludindo a quatro Teorias: a Teoria de Autocuidado de Enfermagem de Orem (2001), o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1988), a Teoria de Médio Alcance do Autocuidado da Doença Crónica de Riegel et al. (2012) e a Teoria Geral dos Sistemas de Von Bertalanffy (2015), consideradas incontornáveis na presente perspectiva. Aborda-se deste modo, a conceção de ACF, e a sua correlação ao contexto específico de famílias com filho(s) com PDI em fase adaptativa, direcionada para a promoção e proteção da saúde no contexto domiciliar, bem como para as variáveis que podem influenciar este AC.

Desta forma, o principal objetivo deste ensaio consistiu em identificar e desenvolver o conceito que une a família ao AC, ou seja, compreender se existe um padrão ou cultura de ACF e demonstrar como este se poderá desenvolver. Ou seja, de forma fundamentada e coerente, pretende-se demonstrar que o AC sendo imprescindível no contexto individual (Orem, 2001; Riegel et al., 2012), e a família a unidade primordial onde ele se desenvolve (Casey, 1988; Gray, 1996), não nos direciona a um somatório de AC no seio dessa mesma família, mas eventualmente, a um padrão de ACF, que assume particular relevância em determinados momentos-chave do ciclo de vida. Nas famílias em análise, realça-se que a criança não pode ser dissociada da família, pelo que a parentalidade,

assume neste contexto as funções e atividades desenvolvidas pelo(s) cuidador(es), com vista ao saudável e pleno desenvolvimento da criança a seu cargo. Neste encadeamento, um padrão de ACF é inerente à família que condiciona e é condicionada por cada um dos seus membros (Lopes et al., s.d.). Em concordância, ambiciona-se que este conceito transponha para a saúde familiar, que o todo é maior do que a soma das suas partes (Wright & Leahey, 2012).

DESENVOLVIMENTO

Pensar no AC, remete-nos para um conceito poderoso no contexto da Saúde e em particular da Enfermagem enquanto disciplina, o cuidado. Este termo é uma questão central e transversal na vida de todas as pessoas, presente na vida humana, e no seu processo vital, desde a pré conceção até à morte. Aparentemente, dada a presença atual na linguagem quotidiana, seria tarefa fácil definir AC, unindo o prefixo auto a cuidado. No entanto, se tentarmos encontrar a origem deste conceito perdemo-nos no tempo, parecendo haver consenso de que está associado à ideia de cuidar de si próprio, e de que surgiu no âmbito da saúde (Martinez et al., 2021). Desde o início da humanidade que o paradigma dominante da saúde estava centrado no cuidado individual, da família e da comunidade. Neste período, as pessoas eram responsáveis pela sua saúde e pela saúde das suas famílias pois a autossuficiência era obrigatória (Martins & Brito, 2021). Durante o século XIX e início do século XX, decorrente do significativo avanço tecnológico e científico, especialmente da medicina, o AC deixou de ser valorizado, sendo frequentemente encarado como uma prática

desnecessária (Martinez et al., 2021). O ressurgimento do AC ocorre associado ao movimento de saúde positiva, após a Segunda Guerra Mundial, desviando o foco de atenção da doença para a saúde, sendo acompanhado pelo aparecimento de um conjunto de novos conceitos (e.g., salutogénese, resiliência, entre outros) (Martins & Brito, 2021). E, despertou interesse no ano de 1948, no Congresso de Constituição da Organização Mundial de Saúde, ao conceber a saúde como um «estado de completo bem-estar físico, mental e social», não consistindo somente na ausência de doença, mas reconhecendo as componentes psicológica e social, bem como a interação entre esses fatores, atribuindo um importante papel aos comportamentos de risco no contexto da saúde (WHO, 2022). Iniciou-se deste modo, a adoção de uma perspetiva biopsicossocial, que aponta para um cuidado integral da pessoa, direcionado à promoção da autorresponsabilidade no AC, como recurso para favorecer a qualidade de vida e o bem-estar. No entanto, a sua concetualização foi realmente iniciada por Dorothea Orem em 1956 e formalmente validada em 1967 através do trabalho realizado pelo Nursing Development Conference Group. Orem (2001) desenvolveu a Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado que engloba três teorias inter-relacionadas, tomando como constructo central o termo AC: a Teoria do Autocuidado, a Teoria do Déficit de Autocuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem. No presente contexto, a Teoria do Autocuidado apresenta especial relevância na medida em que toda a pessoa tem potencial para se autocuidar, por possuir habilidades, conhecimentos e experiência adquirida ao longo da vida e nas situações em que o AC suplanta a sua capacidade para o realizar, necessita de suporte quer de pessoas com

responsabilidades sociais (eg. familiares, amigos) quer dos profissionais de saúde (eg. enfermeiros). Para Orem (2001), o AC pode então definir-se como, “capacidade adquirida, complexa, para atender às exigências de continuar a cuidar de si próprio (...) da estrutura e do funcionamento humano, bem como, do seu desenvolvimento e promoção do bem-estar” (p.254), e efetivamente executado, contribui de forma específica para a integridade da estrutura humana, para o funcionamento da pessoa e para o seu desenvolvimento. A premissa básica do conceito de AC de Orem é a responsabilidade individual em desenvolver medidas de autocuidado, ou seja, a ação do autocuidado. E, um importante indicador de resultado é que a pessoa seja capaz de realizar AC com parcos contactos aos serviços de saúde. A relação concetual que se almeja neste ensaio teórico, permite à família exercer controlo sobre o ambiente e «trabalhar» para atingir pré-estabelecidos comportamentos de saúde. Estes comportamentos podem ser deliberados e transcender o processo de AC orientado para a ação. O fenómeno do AC englobará assim, os domínios: cognitivo, psicossocial, físico e comportamental (Matarese et al., 2018; Riegel et al., 2021). Cada um destes domínios está interrelacionado e envolvido no seio familiar. O ACF poderá assim assumir-se, como uma união complexa de domínios que orientam a família para ser, comportando-se e tornando-se autónoma no AC (Gray, 1996). Segundo Martinez et al. (2021), a capacidade de AC varia de pessoa para pessoa e desenvolve-se no decorrer quotidiano através de um processo de aprendizagem espontânea. Assume uma diferente nuance em função da cultura, realçando que os comportamentos de AC são transmitidos de geração em geração, de acordo com diversos contextos, resultantes da interação dos

chamados fatores condicionantes básicos de Orem. Matarese et al. (2018) destacaram os fatores históricos, sociais, económicos e políticos, salientando, que o conceito de autogestão está relacionado com o AC e é muitas vezes interpretado como um subconjunto do mesmo. Na mesma linha de pensamento foram identificados os conceitos de autogestão, auto monitorização, autoeficácia e gestão dos sintomas, associados ao AC. Existe consenso, de que este conceito se refere a uma atividade iniciada, de forma consciente, adequada à situação e com foco num objetivo. Verifica-se também, que é amplamente empregue em contextos de doenças crónicas, face a contextos de doenças agudas (Riegel et al., 2021). Martinez et al. (2021), corroboram que o AC é um conceito que tem evoluído ao longo do tempo, associado aos termos autonomia, independência e responsabilidade, e que pode ser concetualizado como um processo de saúde e bem-estar, inato, mas também aprendido. Pode, similarmemente, ser entendido como o foco e o resultado da promoção da saúde e das intervenções para gerir a doença que visam melhorar os problemas de saúde física, psicossocial e condição de saúde global dos indivíduos. Verifica-se também, que hoje, o complexo fenómeno do AC é reflexo da integração de variados termos, e da exponencial prevalência de doenças crónicas na população (Tulu et al., 2021), levando a novos desafios das famílias com a necessidade de serem capazes de gerir a doença ao longo da vida. Esses termos compreendem, na globalidade a associação do AC a: autocontrolo, autoconfiança, gestão de sintomas, autoeficácia, autogestão, manutenção e auto monitorização (Matarese et al., 2018; Riegel et al., 2021). Tem sido igualmente associado a noções mais amplas de autonomia e responsabilidade (Martínez et al., 2021),

traduzindo a efetiva participação da pessoa/família na sua condição de saúde. Neste encadeamento, a ISF (2023), apresenta o AC como um conjunto de atividades centradas na pessoa, que todos os cidadãos devem realizar para a manutenção da saúde e bem-estar. Destaca o grande potencial de tornar o AC mais «nítido», e incrementar o seu papel na saúde pessoal, familiar e comunitária. Através de comportamentos de AC, que envolvem a capacidade individual, a oportunidade e a motivação, as pessoas/famílias podem e devem ser mais saudáveis, e permanecer assim, gerindo mais eficazmente as suas doenças. Baseando-se nestes pressupostos, desenvolveu uma estrutura para o AC em torno de sete «pilares» ou domínios, que suportam um vasto conjunto de atividades interligadas, abrangendo as vertentes cognitiva, psicológica, comportamental e física. Estes, focam o conhecimento e literacia em saúde, o bem-estar mental, a atividade física, a alimentação saudável, a prevenção de riscos, a “boa” higiene e a utilização racional e responsável de produtos e serviços. Refletem também, a atual perspetiva do AC, em que o foco passou a ser colocado na compreensão dos processos que as pessoas/famílias vivenciam, permitindo-lhes alcançar ou manter a saúde e o bem-estar (ISF, 2023). Também nesta ótica, a WHO atualizou recentemente a definição de AC, transmitindo-a como a capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades promoverem a saúde, prevenirem a doença e manterem a saúde, mesmo com doenças e/ou deficits, acrescentando que esta se poderá desenvolver com ou sem o apoio de um profissional de saúde (WHO, 2022). Neste pressuposto, constata-se que a atitude das pessoas tem vindo a mudar, tal como em outras áreas da vida social, verificando-se uma tendência crescente para serem

parte integrante dos processos de decisão sob medidas preventivas e de tratamento. Esta participação requer, necessariamente, apropriação de informação relevante e capacidade para decidir com confiança e autonomia em matéria de saúde, o que corrobora a vertente de aprendizagem de AC mediante um ensino eficiente, individualizado e adequado às necessidades e objetivos de cada pessoa/família (Martins & Brito, 2021). Será então, nesta ótica, que a conceção sistémica da família, ganha expressão (Bertalanffy, 2015), encarando a sua totalidade e complexidade, em vez de a dividir em elementos, para encontrar uma relação de causa-efeito. Será também encarada como um sistema sociocultural aberto, continuamente confrontado com exigências para mudar, tanto interna como externamente (Gray, 1996). Efetivamente, dentro do contexto familiar, as pessoas têm de aprender a adaptar-se às exigências e ao stress e será nesta perspetiva que, o sistema familiar distingue e leva a cabo as suas funções afetivas e de socialização através de subsistemas, que podem ser individuais, relacionais ou interpessoais. Neste encadeamento, a família traduz uma rede complexa de relações e emoções, vista como uma unidade social (International Council of Nurses, 2012) ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, alvo de cuidados. O conceito de família, para Figueiredo (2012) é igualmente especificado numa perspetiva sistémica, que reconhece a sua complexidade e “(...) integra as suas dimensões evolutivas e contextuais que lhe conferem um percurso identitário, que emerge da reciprocidade dos processos de mútua interação com o ambiente e das características de globalidade, equifinalidade e auto-

organização” (p. 67). Assim, é fundamental analisar o comportamento individual, mas no contexto em que o mesmo ocorre, passando o foco de análise a ser necessariamente sistêmico. A pessoa [individual] deixa de ser encarada como a causa e a explicação do seu eventual problema, passando à família a responsabilidade explicativa desse [dis]funcionamento observado (Seltzer, 2019). As correntes que se dedicam à análise e estudo da família, com base em modelos epistemológicos e teorias, particularmente de influência sistêmica (Wright & Leahey, 2012), convergem no sentido de a considerar, nitidamente, um «ser» uno e particular. A família é, deste modo, entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser corretamente compreensível. Assumindo o pensamento sistêmico como referencial epistemológico que sustenta a compreensão e interpretação da complexidade e intersubjetividade inerente à família, considerou-se pertinente invocar a Teoria Geral dos Sistemas de Von Bertalanffy (2015), que presume uma interação contínua entre os diversos membros do sistema familiar e com o meio ambiente, assumindo que a mudança em qualquer «parte» do sistema afeta todas as outras «partes» (causalidade circular). Nesta perspectiva, ousa-se afirmar que a família entendida como sistema não é um somatório de pessoas inseridas num determinado espaço ou tempo, mas um grupo corresponsável pelo bem-estar de todos os seus membros, de modo que todos se sintam como partes integrantes deste todo. Seja qual for o tipo de família com que nos deparamos, todas elas se organizam através de uma estrutura relacional onde se definem papéis e funções análogos às expectativas sociais (Wright & Leahey, 2012). Nesta conjectura, as famílias detêm a responsabilidade

primordial [enquanto função], de satisfazer as necessidades de saúde dos seus membros, e para tal é essencial que disponham de recursos, oportunidades e bem-estar (Gray, 1996). Deste modo, a saúde familiar traduz-se, “(...) na capacidade do sistema familiar em promover estratégias que permitem a sua funcionalidade enquanto unidade, mantendo a sua organização e produzindo mudanças estruturais, e simultaneamente, responder às necessidades individuais dos seus membros” (Figueiredo, 2012, p.68). Deste modo, um padrão de autocuidado familiar, pode assumir especial relevância em contextos específicos do ciclo de vida familiar, nomeadamente quando existem crianças, que pelas suas características específicas são incapazes de se autocuidar. E, neste contexto, a família assume um conjunto de tarefas e funções que visam assegurar a sobrevivência, o desenvolvimento e o bem-estar dos filhos (Farrell, 1992; Hockenberry & Wilson, 2018). No exercício da sua parentalidade, pressupõem o sustento, proteção, afeto, amor, entre outras tarefas e funções, desempenhadas ao longo da vida das crianças (em conjunturas díspares) mas essencialmente no contexto familiar, sobretudo pelos pais, em função das suas características pessoais, e também de fatores ambientais que os rodeiam, fornecendo condições para a proteção, manutenção e promoção da saúde (Sanders & Mazzucchelli, 2018). Deste modo, a parentalidade, concebida como uma dimensão elementar e essencial da nossa condição de seres humanos, é preliminarmente, o processo pelo qual uma geração transmite à seguinte os valores, as competências e as atitudes necessárias à sobrevivência como espécie. Os pais/família são responsabilizados por um conjunto de tarefas que a sociedade espera ver cumpridas, garantindo não só a sua sobrevivência e

segurança, mas também um desenvolvimento o mais harmonioso possível (Hockenberry & Wilson, 2018; Sanders & Mazzucchelli, 2018). O confronto com um défice associado à criança, afeta o processo de parentalidade e conseqüente ACF, assumindo considerável relevância, não apenas pelo impacto gerado, mas pelas alterações que repercute em toda a família. O impacto que um défice ou perturbação tem na família pode ser díspar, tendo em conta a sua unicidade e singularidade, no entanto também esta se adaptará à «diferente» situação de vida familiar (Hockenberry & Wilson, 2018). A denominação «perturbação do desenvolvimento intelectual», enquanto tradução de intellectual disability, foi proposta pela classificação DSM-V-TR [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition] (American Psychiatric Association, 2023), e veio substituir a anterior designação, de deficiência mental, utilizada no DSM-IV. O DSM-V-TR considera como equivalente esta terminologia, que irá ser utilizada na futura classificação CID-11 [Classificação Internacional de Doenças, 11ª revisão] da Organização Mundial da Saúde, e que parece espelhar no português europeu a realidade das crianças com este défice.

De acordo com o DSM-V-TR, a PDI caracteriza-se por défices no raciocínio, resolução de problemas, planeamento, pensamento abstrato, julgamento, aprendizagem académica e aprendizagem da experiência. Inerentes a estes défices, os componentes críticos são a compreensão verbal, memória de trabalho, raciocínio perceptivo, raciocínio quantitativo, pensamento abstrato e eficácia cognitiva. Os défices acima referidos, resultam na incapacidade de cumprir as normas de desenvolvimento e sócio-culturais para a independência pessoal e responsabilidade social (American Psychiatric Association, 2023). Podemos

assim, assumir esta perturbação como uma doença crónica no seio familiar, que confere à família tarefas, responsabilidades e preocupações acrescidas (Hockenberry & Wilson, 2018).

A saúde física e emocional destas crianças, bem como o seu funcionamento cognitivo e social, é fortemente influenciado pelo adequado funcionamento familiar e pelo inerente estadio de desenvolvimento que lhes esteja associado (Farrell, 1992). A importância do ACF está, aqui, particularmente evidente no cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde. À medida que a família começa a conhecer as necessidades de saúde da sua criança, torna-se frequentemente especialista na promoção desse cuidado, visando manter, monitorizar e gerir o AC eficazmente (Hockenberry & Wilson, 2018). Os profissionais de saúde, particularmente os enfermeiros, são coadjuvantes e facilitadores neste processo, formando parcerias com a família, nos momentos em que a intervenção profissional assim o exija. Invoca-se neste seguimento, o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, que orienta para a parceria de cuidados entre os pais/família e os enfermeiros, através de um processo de compreensão e flexibilidade, que vê a família como um todo no processo de prestação de cuidados (Casey, 1988). Concomitantemente, a comunicação e a negociação efetiva entre família e profissionais de saúde são essenciais para atender à gestão da doença crónica (Casey, 1988; Hockenberry & Wilson, 2018; Riegel et al., 2012). O cuidado centrado na família pretende assim, coadjuvar a adaptação da família ao longo da trajetória de doença crónica, nas suas diversas alterações, promovendo as competências inerentes ao alcance do autocuidado (Bastos et al., 2022).

Na família, o padrão internacional estabelecido e que visa dar apoio a um dos seus membros que se encontra dependente no AC, corresponde ao papel do prestador de cuidados (Figueiredo, 2012). Nas famílias em análise, os cuidados podem e devem ser exercidos por um ou mais membros da família, mantendo assim o foco no sistema familiar em interação com os valores sociais e ambientais envolventes. Perpetuando esta abordagem, no âmbito da família com filho portador de doença crónica, Riegel et al. (2012), com a Teoria de Médio Alcance do Autocuidado da Doença Crónica, veio atribuir ao AC a essência da gestão desta doença, definindo-o como um processo de manutenção da saúde por meio de práticas de promoção da saúde e gestão da doença. Esta teoria divide o processo em três elementos interrelacionados, que fazem todo o sentido numa abordagem familiar: manutenção do autocuidado, monitorização do autocuidado e gestão do autocuidado. Comprovadamente, e após vários períodos de transição, a família de crianças com doença crónica em fase adaptativa assume a responsabilidade de realizar cuidados técnicos complexos e controlar sintomas, proteger e defender a criança, além de procurar e coordenar os recursos de saúde e sociais para o seu filho doente ou incapaz, sem esquecer o seu próprio bem-estar (Kruithof et al., 2020). A família manifesta neste enquadramento a capacidade de se autocuidar: sendo um todo; comportando-se mediante um processo de aprendizagem e adaptação prévia; tornando-se autónoma nos diversos domínios do AC. Neste sentido, o ACF como enquadramento para a disciplina de Enfermagem pode ser definido como uma abordagem

específica da prática clínica que reconhece a singularidade e a família como um sistema, enfatizando a sua capacidade de promover, manter e proteger a saúde. Sendo aceite esta definição, a decisão de se envolver em comportamentos de AC e a eficácia das inerentes ações serão sempre da responsabilidade da família. Assume-se deste modo, a família prestadora de cuidados entendida como a responsável pela prevenção e tratamento da doença ou pela incapacidade de um membro da família (International Council of Nurses, 2012).

Neste sentido, e como forma de esquematizar o desenvolvimento do ACF em famílias com filho(s) com PDI, efetuou-se uma síntese concetual do mesmo, enquanto padrão de cuidado, sob a forma de diagrama que se apresenta de seguida. Este diagrama aborda os fatores condicionantes ao desenvolvimento do ACF, e que envolvem não apenas as características intrínsecas de cada família, mas os recursos que dispõem e os fatores ambientais que os rodeiam. Na sequência destes fatores, o AC assente na triangulação de autonomia, responsabilidade e independência que a família persegue, dará resposta aos quatro domínios identificados na literatura. Se a família com filho(s) com PDI for concebida como um sistema social e uno, o ACF desenvolver-se-á numa interação contínua com a comunidade, sociedade e ambiente onde a família está inserida. Para que assim seja, os fatores condicionantes são determinantes para a aquisição da saúde familiar enquanto resultado do ACF, bem como as intervenções de enfermagem subsequentes às diagnosticadas necessidades com a família (Figura 1).

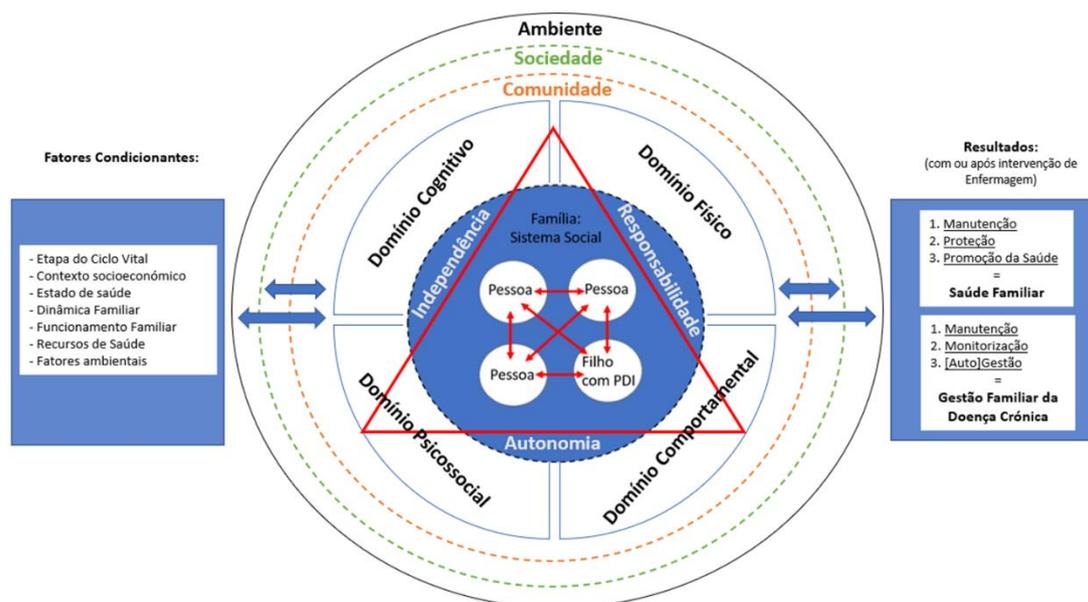


Figura 1

Síntese Conceitual do Autocuidado Familiar, enquanto padrão de cuidados em famílias com filho(s) com PDI

CONCLUSÃO

Num contexto de famílias com filho(s) com PDI, em que o descendente não tem, ou virá a ter, capacidade individual para se autocuidar, o padrão de ACF pode assumir uma significativa relevância, no sentido da manutenção da vida, da saúde e do bem-estar, demonstrando que as exigências do AC superam a capacidade individual, requerendo a cooperação de outrem, desempenhada no seu contexto familiar e domiciliário. Nesta linha de pensamento, a evidência demonstrou que a família se transforma através dos tempos adaptando-se e reestruturando-se para continuar a funcionar. Indubitavelmente, «vivemos» em diversos grupos (eg., família, vizinhos, amigos, contexto laboral, entre outros), nos quais interagimos e nos desenvolvemos. No entanto, apesar dos mais diversos grupos sociais influenciarem a vida de cada um de nós, a família surge como o mais significativo grupo social, assumindo uma função socializante [em todas as culturas], facilitadora da integração do

indivíduo na sociedade, convertendo-se, de certa forma, na ponte entre o individual e o coletivo.

Neste sentido, através deste ensaio teórico, concebeu-se a importância que o ACF poderá acrescentar à Saúde Familiar, especificamente nas famílias em foco. A importância da parceria de cuidados em contexto pediátrico, e também a unicidade da família enquanto sistema social (em permanente e constante evolução), remete-nos para o enfoque nos determinantes que condicionam o ACF, e também para a participação, negociação e tomada de decisão partilhada que se pretende com estas famílias.

O AC é hoje priorizado por pessoas, famílias e comunidades e é a primeira linha de abordagem em cada encontro inerente aos cuidados de saúde. Verifica-se que a atitude das pessoas tem vindo a mudar, tal como noutros domínios da vida social, com uma tendência crescente para serem parte integrante dos processos de tomada de decisão no âmbito das medidas preventivas e de tratamento. Esta

participação requer necessariamente apropriação de informação relevante e capacidade para decidir com confiança e autonomia em saúde, o que corrobora o aspeto de aprendizagem do ACF através de um ensino eficiente, individualizado e adaptado às necessidades e objetivos de cada família.

Pretende-se que este ensaio contribua para incrementar o conhecimento, em enfermagem particularmente, sobre a forma como o ACF se desenvolve e perpetua, em contexto de saúde familiar e [auto]gestão de uma doença crónica, viabilizando uma reflexão antecipada e sistemática sobre a sua importância para esta disciplina. Intervir nesta assunção, significa perceber a estrutura, funcionamento e desenvolvimento em relação ao processo de saúde-doença familiar. Por conseguinte, esta análise, permitirá perceber se as famílias dispõem de um ambiente dotado de recursos, que lhes permita desenvolver comportamentos de ACF, ou se pelo contrário constituem em si mesma um problema de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association (2023). *DSM-5-TR Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*, (5ª ed). Climepsi Editores. ISBN 9789727963997.

Bastos, F., Cruz, I., Campos, J., Brito, A., Parente, P., & Morais, E. (2022). Representação do conhecimento em enfermagem – a família como cliente. *Revista De Investigação & Inovação Em Saúde*, 5(1), 81–95. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i1.213>

Bertalanffy, L. V. (2015). *General System Theory: Foundations, Development, Applications*. Revised edition: George Braziller

Casey, A.A. (1988). *A partnership with child and family. Senior Nurse*, 8, 8-9.

Farrell, M. (1992). Partnership in care: paediatric nursing model. *British journal of nursing* (Mark Allen

Publishing), 1(4), 175–176. <https://doi.org/10.12968/bjon.1992.1.4.175>

Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar - uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Lusociência.

Gray, V. R. (1996). Family Self-Care in Bomar, P. (Second Edition). *Nurses and Family Health Promotion: Concepts, Assessment, and Interventions*, W. B. Saunders Company.

Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (2018). *Wong's Nursing Care of Infants and Children*. Mosby Elsevier. ISBN: 9780323549394.

International Council of Nurses (2012). *Code of Ethics for Nurses*. https://www.icn.ch/sites/default/files/inlinefiles/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf

International Self-Care Foundation [ISF]. (2023). A manifesto for self-care. <https://isfglobal.org/a-manifesto-for-self-care/>

Kruithof, K., Willems, D., Van Etten- Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*; 33(6), 1141-1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12740>

Lopes, M., Goes, M., Pinho, L., & Gouveia, C. (no prelo). O processo de envelhecimento na perspetiva do curso de vida: Transições e percursos de cuidados. In C. Sequeira, L. Sousa & O. Araújo (coord.) *Enfermagem em Geriatria e Gerontologia*. Lidel

Martins, T., & Brito, A. (2021). *Autocuidado: Uma Abordagem Com Futuro Nos Contextos De Saúde*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. ESEP.

Martínez, N., Connelly, C. D., Pérez, A., & Calero, P. (2021). Self-care: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 8(4), 418–425. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2021.08.007>

Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C., & Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*; 94, 103495. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495>

Matarese, M., Lommi, M., Marinis, M. G., & Riegel, B. (2018). A Systematic Review and Integration of Concept Analyses of Self-Care and Related Concepts. *Journal of Nursing Scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of*

- Nursing, 50(3), 296–305. <https://doi.org/10.1111/jnu.12385>
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of Practice* (6th ed.): Mosby.
- Patel, D. R., Cabral, M. D., Ho, A., & Merrick, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Translational pediatrics*; 9(Suppl 1), S23-S35. DOI: 10.21037/tp.2020.02.02.
- Riegel, B., Jaarsma, T. & Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS. Advances in nursing science*; 35(3), 194–204. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318261b1ba>
- Riegel, B., Dunbar, S. B., Fitzsimons, D., Freedland, K. E., Lee, C. S., Middleton, S. & Jaarsma, T. (2021). Self-care research: where are we now? Where are we going? *International journal of nursing studies*, 116, 103402. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103402>
- Sanders, M. R., & Mazzucchelli, T. G. (2018). How parenting influences the lives of children. In *The Power of Positive Parenting. Transforming the lives of Children, Parents and Communities Using the Triple P System*. Oxford University Press.
- Seltzer, (2019). Family Change and Changing Family Demography. *Demography*, 56, 405–426. <https://doi.org/10.1007/s13524-019-00766-6>
- Tulu, S. N., Cook, P., Oman, K. S., Meek, P., & Kebede Gudina, E. (2021). Chronic disease self-care: A concept analysis. *Nursing Forum*, 56(3), 734–741. <https://doi.org/10.1111/nuf.12577>
- World Health Organization [WHO] (2022). *WHO guideline on self-care interventions for health and well-being, 2022 revision*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240052192>
- Wright, M. L. & Leahey M. (2012). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.) Philadelphia: F.A. Davis Company.