

# Famílias de Crianças com Doença Crónica: perceção de coesão familiar

Cláudia Oliveira<sup>1</sup>; Beatriz Araújo<sup>2</sup>; Vitor Rodrigues<sup>3</sup>

## Resumo

Este trabalho é o resultado de um estudo exploratório-descritivo que teve como principal objetivo conhecer a perceção de coesão familiar em famílias com crianças com doença crónica. Aplicamos a escala APGAR familiar de Smilkstein (Smilkstein, 1978; Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982; Smilkstein, 1984) a 85 famílias residentes no distrito de Braga. Os dados foram analisados a partir do SPSS para Windows, versão 20.0. Da aplicação da escala, 81% das famílias percecionam-se como altamente funcionais, 14% com moderada disfunção e apenas 4% com disfunção acentuada. Os resultados evidenciam níveis elevados de funcionalidade comparativamente com outros estudos. O elevado nível de coesão coexiste com a situação de crise e adaptação que a doença crónica induz no sistema familiar.

**Palavras-Chave:** Coesão familiar; Funcionamento familiar; Resiliência familiar.

## Abstract

This paper describes an exploratory descriptive study that aimed to know the perception of family cohesion in families with chronic illness children. Apply the family APGAR scale Smilkstein (Smilkstein, 1978; Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982; Smilkstein, 1984) to 85 families residing in the district of Braga. The data were analyzed using SPSS for Windows, version 20.0. From the application of the scale, 81% of families have a highly functional, 14% moderate dysfunction and only 4% with severe dysfunction. The results show high levels of functionality compared to other studies. The high level cohesion coexists with the crisis and adaptation that chronic illness leads in family system.

**Keywords:** Family cohesion, Family functioning, Family resilience

## Introdução

A investigação relativa ao impacto da doença crónica na família é ampla e diversificada, tendo-se assistido a uma progressão considerável nas últimas décadas. As famílias utilizam uma variedade de estratégias para se adaptar a esta experiência. A coesão, a flexibilidade, a capacidade para desenvolver e manter uma rede social e o padrão comunicacional, funcionam como facilitadores dos processos de adaptação (Duvall et al., 1985; Anaut, 2005).

O nascimento de uma criança com uma doença crónica implica um reajustamento de papéis no seio da família pelo impacto que esta condição acarreta para os diferentes subsistemas que a compõem. Embora haja uma grande variedade de serviços e profissionais de diferentes âmbitos que dão apoio a estas crianças e respetivas famílias, incluindo um conjunto de serviços facultados pela Intervenção Precoce na Infância (IPI), são sobretudo os pais

<sup>1</sup> Universidade do Minho ([coliveira@ese.uminho.pt](mailto:coliveira@ese.uminho.pt)).

<sup>2</sup> Universidade Católica Portuguesa ([bea\\_araujo@sapo.pt](mailto:bea_araujo@sapo.pt)).

<sup>3</sup> Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro ([vmcpr@utad.pt](mailto:vmcpr@utad.pt)).

os que se sentem responsáveis pelo desenvolvimento e proteção dos filhos, bem como da prestação de cuidados de saúde. Independentemente do tipo de doença crónica, pela complexidade intrínseca à sua gestão e incerteza em relação ao seu prognóstico, esta requer sempre um reajustamento por parte do sistema familiar. A doença crónica potencia alterações irreversíveis, tendo em conta os tratamentos e as complicações que lhe são inerentes, tornando-se uma vivência com múltiplas dimensões para a criança e família (Damião & Angelo, 2001). A este nível, ao analisarmos os cuidados prestados a estas famílias verificamos que são comumente orientados para os défices e problemas detetados revelando fragilidades na apreciação das suas forças e competências necessárias à sua autonomização (Feeley, et al., 2000).

Neste estudo recorreremos à escala APGAR Familiar (Smilkstein, 1978; Smilkstein, et al., 1982; Smilkstein, 1984) que tem como objetivo avaliar a perceção que os membros da família têm acerca da funcionalidade da família. Este instrumento pressupõe que os membros da família percebem o funcionamento familiar e são capazes de manifestar o grau de satisfação no cumprimento dos parâmetros básicos da função familiar, avaliando-a como funcional ou disfuncional (Figueiredo, 2009). Neste sentido e de acordo com a teoria geral dos sistemas, nada acontece isoladamente e algo que afete um dos componentes, afeta todos os outros, ou seja, qualquer alteração causa impacto sobre todos os outros membros desse sistema o que se aplica à perspetiva de funcionalidade familiar (Andrade & Martins, 2011). Esta escala, criada por Smilkstein na Universidade de Washington, foi denominada “APGAR familiar” por ser um termo habitual entre os profissionais de saúde, dada a sua familiaridade com o teste de avaliação do recém-nascido proposto por Virginia Apgar e por se tratar de um instrumento de fácil e rápida aplicação. A sigla APGAR corresponde, também, às letras iniciais das variáveis avaliadas na escala: (i) Adaptação (Adaptability) referente à partilha de recursos e a satisfação dos membros da família relativamente à assistência recebida pela família; (ii) Participação (Partnership) relacionada com o modo como as decisões são partilhadas e a satisfação sobre a reciprocidade dos processos comunicacionais; (iii) Crescimento (Growth) que se reporta à flexibilidade familiar, mudança de papéis e à concretização do crescimento individual; (iv) Afecto (Affection), associado à satisfação sobre a partilha das experiências emocionais e a intimidade e interação inerente a essa partilha; (v) Decisão (Resolve) respeitante à satisfação da partilha do tempo, espaço e recursos no contexto familiar. O APGAR familiar é útil porque reflete a satisfação de cada membro da família, num determinado momento.

Estas cinco dimensões são avaliadas por cinco questões, respetivamente. A cada pergunta existem três possibilidades de resposta, constituindo, assim, uma escala do tipo rating scale variando o score entre 0 e 2 pontos. A pontuação final indica a perceção da funcionalidade da família. Assim, entre 7 a 10 pontos corresponde a um entendimento de família altamente funcional; de 4 a 6 pontos, moderadamente funcional e de 0 a 3 pontos com disfunção acentuada.

Este teste, amplamente utilizado por investigadores da América Latina, Portugal e Espanha, já foi usado na abordagem da dinâmica das famílias em várias circunstâncias e sob diferentes perspetivas. São disso exemplo: (i) o desenvolvimento do recém-nascido (Suarez et al., 2000); (ii) o acompanhamento da criança hospitalizada (Rocha, et al., 2002); (iii) a transição para a adolescência (Sánchez et al., 2002); (iv) a comparação de grupos de crianças e adolescentes com patologia obsessivo-compulsiva (Montero et al., 2011); (v) a depressão em mulheres no período de menopausa (Zavala-González et al., 2009); (vi) o apoio aos mais idosos (Gonçalves et al., 2011); e (vii) a sobrecarga associada ao cuidado de idosos dependentes (Ocampo et al., 2007). Embora a validade e fiabilidade desta escala já tenham sido estudadas, temos presente que ela só avalia o grau de satisfação familiar que o elemento da família admite e verbaliza (Andrade & Martins, 2011).

No âmbito de uma investigação mais alargada com famílias de crianças com doença crónica, realizamos este

estudo, cujo objetivo é conhecer a percepção de coesão familiar das famílias com crianças com doença crónica e que poderá contribuir para um enfoque mais ajustado na conceção do processo de cuidados à criança e família.

## Metodologia

O nosso estudo identifica-se como exploratório e descritivo no qual pretendemos descrever as variáveis sociodemográficas que caracterizam as famílias e identificar a sua coesão familiar. Para responder a estes objetivos utilizamos uma metodologia quantitativa por nos parecer a mais adequada ao contexto da investigação e podermos inquirir o maior número de famílias através da aplicação de uma escala. Optamos por um inquérito sob a forma de um questionário administrado face-a-face (Fortin, 2009). Neste instrumento, colocamos numa primeira parte os dados de caracterização sociodemográfica relativos à criança e família e a seguir introduzimos diferentes escalas, entre as quais o APGAR familiar. As questões foram precedidas de instruções claras sobre a forma de responder às diferentes questões (Fortin, 2009).

A amostra deste estudo é constituída por 85 famílias de crianças com doença crónica residentes no distrito de Braga. Para procedermos à colheita de dados, acedemos às famílias através de instituições que integram o Sistema de Intervenção Precoce na Infância (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro), após a devida autorização. A colheita de dados decorreu entre os meses de Setembro e de Dezembro de 2011, após consentimento informado das famílias. Os dados foram analisados a partir do SPSS para Windows, versão 20.0.

## Análise dos resultados

As 85 famílias inquiridas têm crianças com idades compreendidas entre os 3 meses e 18 anos, com uma média de 8,5 anos, predominantemente do sexo masculino (73%).

Em termos de contexto escolar, 66% das crianças frequentam o ensino regular, 23% frequenta estabelecimentos destinados apenas ao ensino especial e 11% permanece no domicílio, sem frequência de qualquer tipo de ensino. Esta franja de 11% da amostra corresponde fundamentalmente a crianças com idades compreendidas entre os 16 e os 18 anos e que concluíram o seu percurso escolar. Verificamos, ainda, que permanecem no domicílio e que de acordo com os pais com escassa oferta de formação e desenvolvimento.

Na amostra em estudo prevalece o tipo de famílias nucleares (77%) seguido de famílias alargadas (13%). Da notação social da família, segundo a escala de GRAFFAR, apuramos que 57% pertencem à classe média, seguindo-se 20% da classe média baixa e 17% da classe média alta.

Relativamente à escala de APGAR, foram avaliadas as 5 variáveis: Adaptability (Adaptação), Partnership (participação), Growth (crescimento), Affection (afecto) e Resolve (decisão).

No que se refere à Adaptação, verificamos que 75% dos inquiridos respondeu que quase sempre está satisfeito com a ajuda que recebe da família sempre que alguma coisa o preocupa. Em relação à Participação, sensivelmente 70% respondeu que quase sempre está satisfeito com a forma como a família discute os assuntos de interesse comum e partilha a solução dos problemas. No que se relaciona com o Crescimento, 70% dos inquiridos referiram-se quase sempre à questão acho que a minha família concorda com os meus desejos de iniciar novas atividades ou modificar o estilo de vida. Na avaliação do *Afeto*, 69% verbalizaram estar quase sempre satisfeitos com o modo como a família manifesta a sua afeição e reage aos sentimentos. Por último, no item *Decisão*, 63% revelou estar quase sempre satisfeito com o tempo, espaço e recursos que passa com a família. Da aplicação da escala na sua

globalidade, constatamos que 81% das famílias se percebem como altamente funcionais, 14% com moderada disfunção e apenas 4% com disfunção acentuada. O valor mais elevado de score foi a adaptação (73%) e o menor foi a decisão (63%).

Não encontramos relação estatisticamente significativa entre o score do APGAR familiar e a notação social da família ou a idade da criança.

## Discussão dos resultados

A utilização dos instrumentos de avaliação familiar favorece a comunicação terapêutica e possibilitam a compreensão da funcionalidade familiar (Figueiredo, 2009). Com o contributo dos dados obtidos pelo APGAR familiar podemos emitir um juízo diagnóstico que permite aos profissionais, planear as intervenções de uma forma consistente e que traduza, de facto, os aspetos relacionados com a funcionalidade da família.

Os resultados deste estudo evidenciam níveis elevados de funcionalidade comparativamente com outros estudos de famílias com crianças saudáveis ou sem patologia crónica (Rofriguez & Soarez, 2000).

## Conclusões

Importa entender os contextos de forma a identificar os processos fundamentais que capacitam as famílias para enfrentar a condição de saúde da criança, de modo a fortalecerem-se como unidade familiar, oferecendo modelos positivos que podem ser transportados para diferentes situações.

Segundo alguns autores (Anaut, 2002; Angelo, 2001) a intervenção dos profissionais de saúde que lidam com estas famílias deve ir mais no sentido de ajudar a família a descobrir a sua resiliência e a sua força, recorrendo a uma abordagem de resiliência por oposição a uma abordagem de vulnerabilidade que apenas evidencia fatores preditores, ou seja, particularidades dos sujeitos, do ambiente e da sua história que contribuem para o estado de menor resistência aos fatores nocivos e às agressões. Por seu lado, a perspetiva da resiliência, não subestima os fatores de vulnerabilidade mas tem uma visão abrangente e multifatorial. A resiliência é considerada mais que uma estratégia de coping bem-sucedida, ela está relacionada também com a capacidade de prosseguir o desenvolvimento e aumentar as competências da família numa situação adversa. O foco na resiliência familiar centra-se em áreas fundamentais que permitem o fortalecimento familiar, face a situações de crise (Figueiredo, et al., 2009). Esta abordagem faculta aos profissionais e a outras pessoas (incluindo os próprios membros da família) a extraírem as competências e o potencial de cada família e encorajarem o processo ativo de reestruturação e crescimento (Walsh, 2005). Esta perspetiva que enfatiza as forças familiares em detrimento da vulnerabilidade e dos fatores de risco, não é evidente na maioria dos contextos da investigação e da prática dos cuidados. Black & Lobo (2008) confirmam que os estudos sobre resiliência familiar encontram-se num estadio muito precoce, longe de se tornarem estudos com uma forte evidência empírica, constituindo, por isso, um vasto campo de investigação.

## Referências bibliográficas

- ANDRADE, A. & MARTINS, R. - Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 40 (2011) p.185-199.
- AMARO, F. - *A Classificação das Famílias segundo a Escala de Graffar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso, 2010.

- ANAUT, M. - *A resiliência: ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi, 2005.
- ANGELO, M. - The Emergence of Family Nursing in Brazil. *Journal of Family Nursing*. Vol. 14, 4 (2008) p. 436-441.
- ANGELO, M. & DAMIÃO, E. - A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. Vol 35, 1, (2001), p. 66-71.
- BLACK & LOBO - A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*. Vol.14, 1 (2008). P. 33-55.
- DUVALL, R., & MILLER, B. - *Marriage and family Development*. New York: Harper&Row Publishers, 1985.
- FEELEY & GOTTLIEB - Nursing Approaches for Working With Family Strengths and Resources. *Journal of Family Nursing* Vol. 6, 1 (2000) p. 9-24.
- FIGUEIREDO, H. *Enfermagem de Família: um contexto do cuidar*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Tese de Doutoramento.
- FIGUEIREDO, M., & MARTINS, M. - Avaliação Familiar: Do Modelo de Calgary de Avaliação da Família aos focos da prática de enfermagem. *RevEscEnfermUSP* Vol. 3 (2009).
- FORTIN, M. - *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência, 2009.
- GONÇALVES et al. - The Family Dynamics of Elder Elderly in the Context of Porto, Portugal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* Vol.19, 3 (2011) p. 458-66.
- MONTERO et al. - Estudio comparativo de las características clínicas, demográficas y el funcionamiento familiar en niños y adolescentes con trastorno obsesivo-compulsivo leve a moderado vs. Grave. *Salud Mental* Vol.34 (2011) p.121-128.
- OCAMPO et al. - Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb Med* Vol. 38, 1 (2007) p. 40-46.
- ROCHA et al. - Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. *Rev Latino-am Enfermagem* Vol. 10, 5. (2002). P. 709-14.
- SMILKSTEIN, G. - The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *The Journal of Family Practice*. Vol. 6 (1978) p.1231- 1239.
- SMILKSTEIN, G. - The Physician and Family Function Assessment. *Family Systems Medicine*. Vol. 2, 3 (1984) p. 264-278.
- SUAREZ et al. Comportamiento del desarrollo sicomotor en el menor de 1 año, en relación con el manejo y funcionamiento familiar. *Rev Cubana Med Gen Integr*. Vol. 16, 6 (2000) p.540-544.
- WALSH, F. - *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca, 2005.
- ZAVALA-GONZÁLEZ et al. - Depresión en mujeres con perimenopausia de una comunidad rural de Huimanguillo, Tabasco, México. *Archivos de Medicina*. Vol. 5, 4 (2009).