

FUNCIONALIDADE DE FAMÍLIAS DE MÃES CUIDADORAS DE FILHOS COM CONDIÇÃO CRÔNICA

Daniele Castro Barbosa*
Francisca Georgina Macedo de Sousa**
Andrea Cristina Oliveira Silva***
Ítalo Rodolfo Silva****
Dennyse Cristina Macedo da Silva*****
Thiago Privado da Silva*****

RESUMO

O presente estudo é de caráter exploratório, transversal e descritivo, de abordagem quantitativa. Teve como objetivos identificar quanto a mãe manifesta satisfação com sua família e o modo de funcionamento do grupo familiar ante a condição crônica infantil. Participaram do estudo 59 mães e uma cuidadora (avó) de crianças em condição crônica. O estudo foi desenvolvido no Hospital Universitário Materno-Infantil, na Clínica Escola Santa Edwiges, da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais, e em casas de apoio a famílias de pacientes em tratamento no Hospital do Aparelho Locomotor, entre agosto e outubro de 2010. Utilizou-se para a coleta de dados o instrumento APGAR Familiar, aplicado em contatos individuais com a cuidadora da criança. Os dados foram tabulados em planilha no Excel. A pontuação total do APGAR foi feita a partir da estatística descritiva. Os resultados evidenciaram que 53,3% das famílias foram classificadas como funcionais e 46,7% como disfuncionais. Destas últimas, 82,1% apresentaram disfunção leve e 17,9% disfunção grave. A aplicação do APGAR Familiar possibilitou às mães a identificação de características essenciais do funcionamento familiar. Conhecer esses aspectos permite ao enfermeiro planejar o cuidado numa perspectiva ampliada, envolvendo a criança e a família.

Palavras-chave: Enfermagem. Doença Crônica. Família.

INTRODUÇÃO

As condições crônicas são definidas como um grupo de problemas de saúde que persistem por longos períodos de tempo e requerem gerenciamento e cuidados permanentes, podendo ou não ser superados, assim como deixar ou não sequelas⁽¹⁾. Quando presente na infância, a condição crônica, é acompanhada de severas particularidades, que modificam intensamente o cotidiano da criança e de sua família. Ambas enfrentam problemas como longos períodos de hospitalização, reinternações, tratamentos agressivos com fortes efeitos colaterais, dificuldades pela separação da família e dificuldades financeiras⁽²⁾.

Diante dessa realidade, a família experimenta ainda a desorganização intensa de sua rotina, além do sofrimento e do medo gerados pela convivência limitada⁽³⁾. Dessa forma, a condição crônica caracteriza-se como fator de desorganização e desestruturação familiar, influenciando tanto as relações internas como as relações sociais desse sistema⁽⁴⁾.

Aliadas a este quadro estão as repercussões emocionais desencadeadas pelo diagnóstico da condição crônica da criança. A família é intensamente abalada, pois projeta no infante inúmeras expectativas. Nesse processo o grupo familiar vivencia sentimentos diversos, como sensação de fragilidade, preocupação constante e até mesmo culpa, aos quais se soma a sobrecarga de cuidados diante das demandas advindas da

* Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão (UFMA). Membro do Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, Criança e Adolescente - GEPSFCA/UFMA. E-mail: danielcastro_13@hotmail.com

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMA. Coordenadora do Mestrado Acadêmico em Enfermagem e do GEPSFCA/UFMA. E-mail: fgeorginasousa@hotmail.com

*** Enfermeira. Mestre em Saúde e Ambiente. Doutoranda em Enfermagem em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UFMA. Membro do GEPSFCA/UFMA. E-mail: andreacris09@yahoo.com.br

**** Enfermeiro. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMA. Membro do GEPSFCA/UFMA. E-mail: italo-rs3@hotmail.com

***** Enfermeira. Membro do GEPSFCA/Universidade Federal do Maranhão/Brasil. E-mail: dennyse_macedo@hotmail.com

***** Enfermeiro. Membro do GEPSFCA/UFMA. E-mail: thiago-p-silva@hotmail.com

condição e da necessidade de a família adaptar-se à nova situação⁽⁵⁾.

Apesar de a condição da criança atingir todo o grupo familiar, geralmente a figura materna é a mais envolvida no cuidado ao filho. A mãe assume a rotina dos cuidados, das visitas ao médico, das internações, das medicações e de cuidados domiciliares como alimentação e higiene. Dessa forma, o cuidador passa a viver em função do filho, estando suas ações voltadas primeiramente às necessidades da criança⁽⁵⁾. Neste sentido, o cuidado materno à criança com alguma condição crônica, apresenta-se como uma experiência complexa que demanda atenção permanente em atividades diárias de cuidado. A esta realidade somam-se as repercussões na vida social e financeira da família e, em especial, do cuidador⁽⁶⁾.

Entende-se então que o adequado funcionamento familiar pode configurar-se como importante instrumento para o desenvolvimento da criança e o enfrentamento satisfatório da situação pela mãe cuidadora. A família que dispõe de um funcionamento adequado tem maior capacidade de apoiar e suprir as necessidades da mãe e da criança, mantendo assim o equilíbrio do grupo e influenciando positivamente as relações de cuidado dentro do sistema familiar. A reflexão sobre tais perspectivas possibilitou delimitar o problema de pesquisa a partir da seguinte pergunta: “Qual a funcionalidade das famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica?”.

Compreende-se que conhecer a dinâmica e o funcionamento familiar promove a valorização das relações familiares e facilita o reconhecimento das necessidades do grupo em que mãe e criança estão inseridas, possibilitando planejar um cuidado integral. Acredita-se que estudar o cuidado à criança em condição crônica a partir da dimensão da funcionalidade familiar poderá orientar alguns pressupostos para o cuidado da enfermagem familiar e da pediátrica. A relevância do estudo repousa na valorização da temática, que poderá intermediar as relações de cuidado entre o enfermeiro, a família e a criança.

Espera-se que esta investigação permita ao enfermeiro o planejamento das ações de forma coerente com as dimensões subjetivas e objetivas exigidas para o cuidado. Nesta

perspectiva, o estudo objetiva identificar quanto a mãe manifesta satisfação com a sua família e com o modo de funcionamento do grupo familiar diante da condição crônica da criança.

METODOLOGIA

A presente investigação deriva de um projeto financiado pela Fundação de Amparo a Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão – FAPEMA e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq intitulado “O cuidado materno e profissional à criança portadora de condição crônica” vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão - UFMA e ao Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, da Criança e do Adolescente – GEPSFCA/UFMA.

Trata-se de estudo exploratório, transversal e descritivo apoiado no método quantitativo de pesquisa. A população compreendeu 59 mães e uma cuidadora (avó) de crianças em condições crônicas em tratamento nos âmbitos hospitalar e ambulatorial no período de agosto a outubro de 2010. Entre as mães, duas possuíam dois filhos com a mesma condição crônica, totalizando assim, 62 crianças.

O estudo foi desenvolvido no serviço de internação pediátrica do Hospital Universitário, Unidade Materno Infantil (HUUMI), no serviço ambulatorial da Clínica-Escola Santa Edwiges, da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE), e em casas de apoio a famílias de pacientes em tratamento no Hospital do Aparelho Locomotor (SARAH). Todos esses serviços estão localizados em São Luís, capital do Estado do Maranhão.

A funcionalidade das famílias de mães cuidadoras de filhos com condições crônicas foi avaliada por meio do APGAR Familiar, instrumento desenvolvido em 1978 por Gabriel Smilkstein e já validado e amplamente utilizado no Brasil. O princípio fundamental desse instrumento é que os membros de uma família percebem o funcionamento familiar e podem manifestar o seu grau de satisfação pelo cumprimento de parâmetros básicos da função definidos pelo acrônimo APGAR: **A** - adaptação (*Adaptation*): diz respeito a como os recursos são compartilhados ou qual o grau de satisfação

do membro familiar com a atenção recebida; P - participação (*Participation*): relaciona-se a satisfação do membro da família com a reciprocidade da comunicação familiar na resolução de problemas; G - crescimento (*Growth*): como a promoção do crescimento é compartilhada ou qual a satisfação do membro da família com a liberdade disponível no ambiente familiar para a mudança de papéis e para a concretização do crescimento emocional ou amadurecimento; A - afetividade (*Affection*): como as experiências emocionais são compartilhadas ou qual a satisfação do familiar com a intimidade e interação emocional no contexto familiar; R - dedicação (*Resolution*): como o tempo é compartilhado ou qual a satisfação do membro familiar com o compromisso que tem sido estabelecido pelos seus próprios membros⁽⁷⁾.

O APGAR Familiar é composto de cinco perguntas relativas aos componentes da função familiar anteriormente referidos, com três possibilidades de resposta cada uma (Quase sempre - 2, Algumas vezes - 1, Nunca - 0) com pontuação que varia de zero a dois pontos para cada dimensão. O somatório final poderá variar entre zero e dez pontos e as famílias poderão ser classificadas como: Família funcional: pontuação maior que seis (7-10); Família disfuncional: pontuação igual ou menor que seis (0-6); Disfuncional leve: pontuação maior que dois e menor que sete (3-6); Disfuncional grave: pontuação igual ou menor que dois (0-2)⁽⁷⁾. Foram coletados ainda dados complementares como diagnóstico da criança, procedência, tempo de internação, idade da mãe, número e idade dos filhos e situação conjugal.

A coleta dos dados foi iniciada após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Unidade Presidente Dutra – HUUPD - sob Parecer n.º 192/10, respeitando as determinações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. As participantes foram esclarecidas quanto aos objetivos e à metodologia do estudo, assim como foi solicitada a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, assegurando-se o direito de acesso aos dados e a garantia de o sujeito poder deixar de participar, sem nenhum dano, em qualquer etapa da realização da pesquisa. Em respeito aos

aspectos éticos, foram considerados também o anonimato dos participantes e o sigilo das informações.

O processo de coleta de dados foi efetivado pela aplicação do instrumento pelos pesquisadores em contatos individuais com a cuidadora da criança (mães e avó) nos serviços onde a criança estava recebendo cuidados de saúde. Após as orientações sobre o preenchimento do formulário, os pesquisadores procederam com sua aplicação garantindo às participantes o tempo necessário para respondê-lo e solucionando dúvidas com relação às perguntas feitas, garantindo assim que fosse respondido corretamente e completamente.

Os dados coletados foram tabulados em planilha do Excel. Cada sujeito foi inserido na planilha com sua respectiva resposta para cada questão do instrumento. A partir da pontuação total de cada sujeito, foi possível classificá-los de acordo com os escores determinado pelo APGAR Familiar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Perfil das Crianças e Mães

Os dados evidenciaram uma grande variação na idade das crianças. Os maiores percentuais foram nas faixas etárias entre um e quatro anos e entre dois e onze meses, com frequência de 45,2% e 27,5%, respectivamente. As crianças com idade entre cinco e dez anos totalizaram 19,3%, contra 6,4% com menos de um mês e 1,6% com mais de onze anos. As patologias mais frequentes foram as neuropatias, com 63,1%, seguidas de síndromes raras/erros inatos do metabolismo, com 21,0%. As nefropatias e as cardiopatias totalizaram, respectivamente, 9,7% e 8,0%.

No tocante às mães, a maior frequência foi para aquelas entre 15 e 25 anos com 41,7%, e entre 26 e 35 anos, com 51,7%. As mães com idade entre 36 e 45 anos totalizaram 5,0%, enquanto aquelas com idade superior a 46 anos 1,6%.

Quanto ao número de filhos, 38,3% das mães entrevistadas tinham um filho, 30,0% tinham dois filhos e 13,4% tinham três filhos. As menores porcentagens foram de mães com quatro e cinco filhos, com 10,0% e 8,3% respectivamente. Em sua maioria, as mães do

estudo eram casadas ou se encontravam na condição de união estável, totalizando 53,4%, contra 43,4% que eram solteiras e 3,2% que estavam em outra situação conjugal.

A procedência das mães variou principalmente entre a capital e outras cidades do Estado: naquela a frequência foi de 43,4%, nestas últimas o percentual foi de 50,0%. Foram

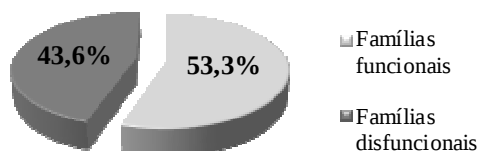


Gráfico 1 - Classificação das famílias das mães/cuidadoras de crianças com condição crônica segundo APGAR Familiar, São Luís – MA, 2010.

Dentre as, famílias 53,3% foram classificadas como funcionais e 43,6% como disfuncionais. Dentre as famílias classificadas como disfuncionais, observa-se a predominância da disfunção leve, com frequência de 82,1%, sobre a disfunção grave, que apresentou índices de 17,9%.

A família tem como função primordial a manutenção da integridade física e emocional da criança, de seus demais membros e do grupo como um todo. Para tanto, a família deve ter um funcionamento adequado, caracterizado pela capacidade de promover um desenvolvimento favorável à saúde de seus membros⁽⁸⁾.

Atender às necessidades da criança com uma condição crônica de saúde gera desafios adicionais para a maioria das famílias. Quando esses novos desafios são associados a outras demandas já existentes, o grupo pode ser dominado pelo estresse, fato que pode comprometer o adequado funcionamento familiar. Neste contexto, as dificuldades advindas da condição crônica da criança têm efeitos adversos sobre o funcionamento familiar; no entanto percebe-se nos resultados deste estudo, que algumas famílias não apresentam repercussões negativas em seu funcionamento, fato que está associado, de certa forma, ao gerenciamento adequado da nova situação vivenciada⁽⁹⁾.

entrevistadas, também, mães procedentes de outros estados, totalizando 6,6%. Isto pode ser explicado pela necessidade de tratamentos específicos exigidos pela condição crônica da criança, o que leva ao deslocamento da mãe para centros mais adiantados, que dispõem de serviços de referência.

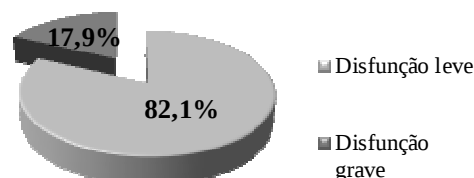


Gráfico 2- Classificação das famílias disfuncionais das mães/cuidadoras de crianças com condição crônica segundo APGAR Familiar, São Luís – MA, 2010.

Nesse contexto, compreende-se que a presença de uma criança em condição crônica afeta toda a família, podendo afetar seu funcionamento; porém, à medida que seus membros se adaptam à nova situação, seus papéis e responsabilidades podem mudar. Os vários estados de desequilíbrio vivenciados ao longo da condição crônica são substituídos por um estado de equilíbrio, quando todos os membros da família dominam suas necessidades emocionais e físicas⁽²⁾.

De acordo com os resultados do gráfico 3, constata-se que as famílias das mães de crianças com condições crônicas apresentam uma *adaptação* satisfatória à nova situação vivenciada, tendo em vista que 58,3% das mães entrevistadas relataram estar “Quase sempre” satisfeitas com a ajuda que recebem da família sempre que alguma coisa as preocupa, enquanto 30,0% relataram que somente “Algumas vezes” estão satisfeitas e 11,7% “Nunca” estão satisfeitas com a ajuda que recebem da família.

A condição de doença e os quadros de hospitalização da criança afetam a vida familiar, alterando sua dinâmica e funcionamento e gerando mudanças psicoemocionais em seus membros. As adaptações às mudanças impostas pela condição da criança exigem da família a reorganização de suas estruturas e requerem o desenvolvimento de habilidades para enfrentar

de forma adequada a nova realidade vivenciada pelo grupo⁽¹⁰⁾.

As famílias, nessa dinâmica, precisam aprender a conviver com a doença, enfrentar momentos de crise e adaptar-se a essa nova realidade, na tentativa de manter o adequado

funcionamento familiar. A adaptação de cada família acontece de modo diferenciado e é um processo que dependerá de alguns fatores, como a complexidade e a gravidade da doença, a fase em que o grupo se encontra e as estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades⁽⁵⁾.

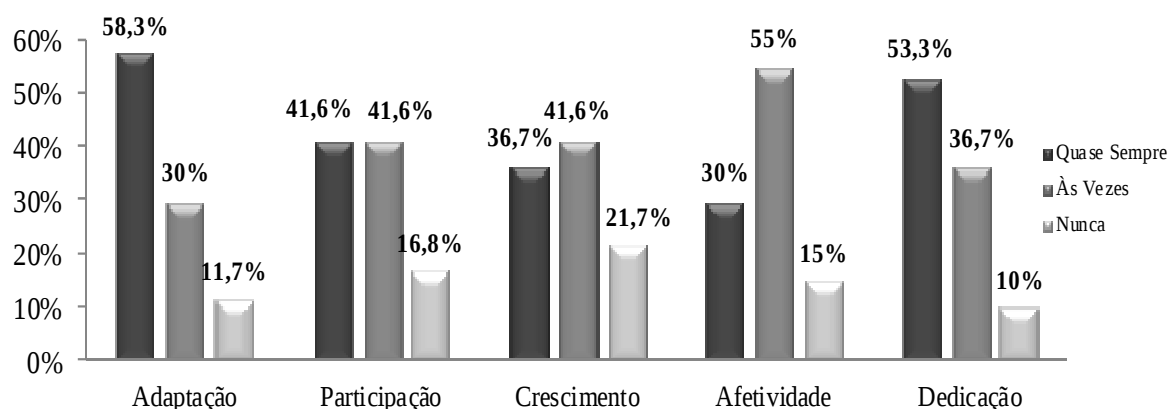


Gráfico 3 - Frequência de respostas das mães/cuidadoras de crianças com condição crônica segundo as dimensões do APGAR Familiar, São Luís – MA, 2010.

Para o indicador de funcionamento *participação*, as respostas mais frequentes foram “Quase sempre” e “Algumas vezes”, ambas com 41,6%. Dentre as mães entrevistadas, 16,8% responderam que “Nunca” estão satisfeitas com a forma como são discutidas as questões de interesse comum e compartilhada a solução de problemas.

Alguns fatores podem contribuir para a saúde da família, como a flexibilidade, o equilíbrio, a capacidade de adaptar-se a novas situações e a valorização dos membros familiares em contextos diversos. Tais fatores são facilitados, principalmente, por uma boa comunicação dentro do grupo familiar⁽¹¹⁾. Nessa direção, a comunicação eficaz pode ajudar a família a enfrentar as dificuldades decorrentes da condição crônica da criança e do processo terapêutico, permitindo ainda que os membros familiares compartilhem sentimentos no sentido de unificar o cuidado à criança⁽¹²⁾.

Assim, a *participação* apresenta-se como quesito importante para que a família seja considerada funcional, entendendo-se que quanto maior a satisfação a família discute assuntos de interesse comum e compartilha a solução de problemas, mais facilmente esses problemas serão resolvidos e maior será o comprometimento e a união entre o grupo.

O *crescimento* foi considerado a segunda característica mais comprometida, de acordo com as respostas, pois 36,7% das mães entrevistadas afirmaram que “Quase sempre” suas famílias concordam com o seu desejo de iniciar novas atividades ou modificar o seu estilo de vida, enquanto 41,6% delas afirmaram que somente “Às vezes” isso acontece e 21,7% afirmaram que isso “Nunca” acontece.

A condição crônica infantil impõe uma realidade permeada por mudanças que afetam toda a família da criança; entretanto a figura materna é a mais exigida, tanto no que diz respeito à prestação de cuidados como na atenção constante para com o filho. Dessa forma, a mãe altera sua vida em função da criança, o que acarreta consequências negativas para os relacionamentos familiares e sociais⁽¹³⁾.

Nesta perspectiva, observa-se a importância do apoio familiar ao desejo da mãe de iniciar novas atividades ou modificar seu estilo de vida, pois essas mudanças podem contribuir para o enfrentamento da condição do filho, permitindo melhora na qualidade do cuidado à criança, bem como podem auxiliar no desenvolvimento dos papéis sociais maternos, levando, assim, ao aumento na qualidade de vida dessa mãe e, conseqüentemente, ao fortalecimento das relações familiares.

O *afeto* foi considerado a característica mais comprometida entre as mães estudadas: 30,0% responderam que “Quase sempre” estão satisfeitas com o modo como suas famílias manifestam afeição e reagem a sentimentos seus como raiva, tristeza e amor, enquanto 55,0% das mães “Algumas vezes” estão satisfeitas com a afetividade exercida pela família e 15,0% “Nunca” estão satisfeitas.

Vários sentimentos são experimentados pela mãe no cuidado à criança em condição crônica, entre eles sentimentos de insegurança, dor e aflição, acompanhados pelo medo da perda do filho. A adaptação da criança idealizada para a criança real é um processo difícil, que, acompanhado da vivência de sentimentos ambíguos, causa dificuldade na realização dos cuidados⁽¹⁴⁾.

Assim, é importante que dentro do contexto familiar existam relações afetivas consistentes e que sejam marcantes na vida de cada um dos membros familiares, pois a qualidade das relações afetivas encontra-se associada à qualidade do cuidado prestado⁽¹⁵⁾. Compreende-se então que os laços afetivos entre a mãe cuidadora, a criança e a família são importantes para a construção de uma boa relação de cuidado.

O indicador de funcionalidade *dedicação* foi o segundo quesito no qual as mães demonstraram maior satisfação: 53,3% das entrevistadas consideraram que “Quase sempre” estão satisfeitas com o tempo que passam com suas famílias, enquanto 36,7% “Às Vezes” e 10,0% “Nunca” estão satisfeitas.

O diagnóstico da condição crônica da criança revela um conjunto de novas responsabilidades que são geralmente exercidas pela figura materna. Entre elas está a obrigação de ficar perto do filho, principalmente durante os quadros frequentes e prolongados de hospitalização⁽¹⁶⁾. Nesse contexto, reconhece-se o envolvimento entre a mãe cuidadora e a família como fator importante para que a mãe possa sentir o apoio fornecido pelo grupo diante da condição crônica da criança⁽¹⁷⁾.

Compreende-se que a participação de outros membros da família no cuidado à criança, principalmente acompanhando os momentos de hospitalização, pode ocasionar o estreitamento de laços e permitir a percepção do apoio

fornecido pela família diante da condição crônica da criança, fatores que são imprescindíveis para um bom funcionamento familiar.

CONCLUSÕES

De maneira geral, existem muitas variações no funcionamento das famílias, pois cada uma possui em sua dinâmica fatores protetores e de risco; porém o que se espera é que cada família satisfaça as necessidades de seus integrantes. Por isso torna-se recomendável reconhecer quais as forças e debilidades do sistema familiar. Este poderá ser o ponto de partida para o enfermeiro fortalecer mecanismos de intervenção, de apoio e ajuda no processo de cuidado da criança.

As famílias das mães estudadas demonstraram um bom padrão de funcionalidade mesmo diante de todas as alterações advindas da condição crônica da criança. Isto se deve à presença de características funcionais fortes e fundamentais para o bom enfrentamento da situação, como boa capacidade de adaptação associada à participação e dedicação entre todos os membros da unidade familiar. Não obstante, as mães mostraram-se insatisfeitas com algumas características, como a demonstração de afeto e apoio ao crescimento expressos pelas suas famílias.

Neste sentido, o APGAR Familiar mostrou-se útil ao permitir que as mães avaliassem suas famílias, identificando e refletindo sobre características essenciais ao funcionamento familiar adequado. Entende-se que é fundamental para o enfermeiro, em seu cotidiano, reconhecer a complexidade da condição crônica e compreender que esta causa profundas transformações no funcionamento familiar. Conhecer e valorizar tais aspectos permitirá ao enfermeiro a realização do planejamento consistente de suas ações, promovendo cuidado integral e sensível às necessidades da criança, da mãe e da família.

Este estudo abre novos caminhos para investigações sobre a família, principalmente no que diz respeito às vivências de cada grupo e seus membros diante da realidade da condição crônica na infância, perspectiva que poderá permitir uma melhor compreensão sobre os quadros de funcionalidade e disfuncionalidade

de cada família.

FUNCTIONALITY OF FAMILIES OF MOTHERS CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CHRONIC CONDITION

ABSTRACT

Exploratory, cross-sectional, descriptive study with quantitative approach, whose objectives was to identify how satisfied the mother is with her family, as well as family functioning related to infant chronic condition. The study included 59 mothers and one caregiver (grandmother) of children with a chronic condition. The study was conducted at Hospital Universitário Materno Infantil (HUMI), Clínica Escola Santa Edwiges da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) and support houses for families and patients under treatment at the Hospital do Aparelho Locomotor (SARAH) from August to October 2010. For data collection, the Family APGAR instrument was applied through personal contact with the caregiver. After collection, data was tabbed at an Excel sheet. Total APGAR score was based on descriptive statistics to classify the familiar structure of evaluated caregivers. Results showed that 53.3% of the families were classified as functional and 46.7% as dysfunctional. Of these, 82.1% had mild dysfunction and 17.9% severe dysfunction. The application of Family APGAR allowed mothers to identify essential features to the family functioning. Awareness of these aspects allows nurses to plan care in an expanded perspective, involving the child and family.

Keywords: Nursing. Chronic Disease. Family.

FUNCIONALIDAD DE FAMILIAS DE MADRES CUIDADORAS DE HIJOS CON CONDICIÓN CRÓNICA

RESUMEN

El presente estudio de carácter exploratorio, transversal y descriptivo y de abordaje cualitativo, tuvo por objetivos identificar cuánto la madre manifiesta satisfacción con su familia y el modo de funcionamiento del grupo familiar frente a la condición crónica infantil. Participaron del estudio 59 madres y una cuidadora (abuela) de niño en condición crónica. El estudio fue desarrollado en el Hospital Universitario Materno Infantil (HUMI), en la Clínica Escuela Santa Edwiges de la Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales (APAE) y en casas de apoyo a familias de pacientes en tratamiento en el Hospital del Aparato Locomotor (SARAH), entre agosto y octubre de 2010. Fue utilizado para recolección de datos el instrumento APGAR Familiar, aplicado en contactos individuales con la cuidadora del niño. Una vez recolectados, los datos fueron tabulados en hoja de cálculo en Excel. La puntuación total de APGAR fue hecha a partir de la estadística descriptiva para clasificar la estructura familiar de las cuidadoras evaluadas. Los resultados evidenciaron que 53,3% de las familias fueron clasificadas como funcionales y 46,7% como disfuncionales. De éstas, 82,1% presentaron disfunción leve y 17,9% disfunción grave. La aplicación del APGAR Familiar posibilitó a las madres la identificación de características esenciales al funcionamiento familiar. Conocer esos aspectos permite al enfermero planear el cuidado en una perspectiva ampliada involucrando al niño y a la familia.

Palabras-clave: Enfermería. Enfermedad Crónica. Familia.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília (DF): Organização Mundial de Saúde; 2003.
2. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. Rev Esc Enferm USP. 2005; 39(4):469-74.
3. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significados da condição crônica. Texto Contexto Enferm. 2010 jul-set; 19(3): 425-33.
4. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul Enferm. 2010; 23(3): 359-65.
5. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. Cienc Cuid Saúde. 2007; 6(suplem.2): 411-9.
6. Castro EK, Piccinini CA. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. Estudos de Psicologia. 2004 jan-abr; 9(1): 89-99.
7. Smilkstein G. The familiar APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. J Fam Pract. 1978 jun; 6(6):1223-39.
8. Torres GV, Reis LA, Reis LA, Fernandes MH, Alves GS, Sampaio LS, et al. Funcionalidade familiar de idosos dependentes residentes em domicílio. Avaliação Psicológica. 2009; 8(3):415-23.
9. Rodrigues N, Patterson J. Impact of severity of a child's chronic condition on the functioning of two-parent families. J Pediatr Psychol. 2007; 32(4):417-26.
10. Silveira AO, Angelo M, Martins SR. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. Rev Enferm UERJ. 2008; 16(2):212-7.
11. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. Texto Contexto Enferm. 2005; 14(Esp):116-24.

12. Simpionato E. A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Programa de Pós – Graduação em Enfermagem – USP; 2005.
13. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2009 jan/mar; 9(1):31-7.
14. Almeida MI, Higarashi LH, Molina RCM, Marcon SS, Vieira TMM. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery R Enferm*. 2006; 10(1): 36–46.
15. Pavarini SCI, Tonon FL, Silva JMC, Mendiondo MZ, Barham EJ, Filizola CLA . Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. *Rev Eletr Enf*. [on-line]. 2006 [citado em 29 jul 2011]; 8(3): 326–35. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a03.htm
16. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2010; 14(2): 301-8.
17. Martini AM, Sousa FGM, Gonçalves ANF, Lopes MLH. Estrutura e Funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. *Rev Eletr Enf*. [on-line]. 2007 [acesso em 2011 jul 25]; 9(2):329–43. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a04.htm>

Endereço para correspondência: Daniele Castro Barbosa. Praça Filomeno Borges, nº 06, Cohab Anil I, CEP: 65050-840, São Luís, Maranhão.

Data de recebimento: 15/09/2011

Data de aprovação: 19/12/2011