

Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico¹

Structure and functionality of families with adolescents in hemodialytic treatment

La estructura y la funcionalidad de las familias de los adolescentes con tratamiento hemodiálico

Araceli Moreira de Martini^I, Francisca Georgina Macêdo de Sousa^{II}, Anna Paula Ferrario Gonçalves^{III},
Maria Lucia Holanda Lopes^{IV}

RESUMO

Estudo descritivo exploratório com abordagem quantitativa com objetivo de avaliar e classificar a funcionalidade das famílias de adolescentes renais crônicos em tratamento hemodialítico e identificar as características do APGAR preditoras de risco funcional. O estudo foi realizado nos Centros de Tratamento Hemodialítico da capital maranhense no período de março a maio de 2004. Participaram do estudo 12 adolescentes em tratamento hemodialítico e familiar acompanhante totalizando 24 sujeitos. Foram utilizados dois tipos de questionários: o APGAR e outro relativo ao perfil familiar. Os resultados evidenciaram que a maioria das famílias dos adolescentes renais crônicos era disfuncional do tipo leve. As características funcionais mais comprometidas foram desenvolvimento e participação, enquanto que resolutividade, afetividade e adaptação foram apontadas como satisfatórias. A maior parte foi classificada como nuclear incompleta, composta por três a cinco membros e com filhos em sua maioria adolescentes. A aplicação do APGAR possibilitou ao adolescente avaliar sua família quanto a aspectos do funcionamento familiar, e permitiu à enfermagem conhecer a estrutura e identificar disfunções nas famílias destes indivíduos.

Palavras chave: Adolescente; Doença Crônica; Insuficiência renal crônica; Composição familiar; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

This is an exploratory, descriptive study with a quantitative approach. Its objective is to evaluate and classify the functionality of families with chronic renal adolescents receiving hemodialytic treatment and the presence of an accompanying family member. The study took place on hemodialytic treatment centres of the maranhense capital, from March to May, 2004. It includes the participation of

24 subjects. Two types of questionnaires were used: the APGAR, and one which relates to family profiles. The results show that the majority of families of chronic renal adolescents were slightly dysfunctional. The most affected functional characteristics were development and participation, while resolution, affection, and adaptation were pointed out as satisfactory. Most were classified as incomplete nuclear families, composed of three to five family members, the majority of children were adolescents. The APGAR application made it possible for the adolescent to evaluate his/her family concerning aspects of family functionality, and permitted that the nurses learn the familiar structure, as well as identify familiar dysfunctions within the sample group.

Key words: Adolescent; Chronic disease; Kidney failure chronic; Family characteristics; Pediatric nursing.

¹ Artigo é parte de trabalho de conclusão de curso em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão defendido em 2005.

^I Enfermeira Assistencial da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Municipal de Urgência e Emergência em São Luís - MA

^{II} Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Docente da Universidade Federal do Maranhão (Orientadora do trabalho), Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, Coordenadora do grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Criança e do Adolescente - GEPSCA, Bolsista CNPq. E-mail: fgeorginams@hotmail.com

^{III} Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, Membro do GEPSCA

^{IV} Enfermeira da Unidade de Hemodiálise do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão - HU/UFMA, Mestre em Enfermagem, Docente do Curso de Enfermagem.

RESUMEN

Estudio de naturaleza cualitativa de carácter descriptivo-exploratorio con el objetivo de evaluar y clasificar la funcionalidad de las familias de los adolescentes con problemas renales crónicos en tratamiento hemodialítico, así como, identificar las características del APGAR que predisponen al riesgo funcional. El estudio fue realizado en los centros de tratamiento de hemodiálisis de la capital marañense en el periodo de marzo a mayo del 2004. Participaron del estudio 12 adolescentes con tratamiento hemodialítico y el familiar acompañante haciendo un total de 24 sujetos. Fueron utilizados dos tipos de cuestionarios: el APGAR y otro con respecto al perfil familiar. Los resultados comprobaron que la mayoría de las familias de los adolescentes renales crónicos era disfuncional de tipo leve. Las

características funcionales más comprometidas fueron el desenvolvimiento y la participación, mientras que, la determinación, la afectividad y la adaptación fueron apuntadas como satisfactorias. Fue clasificada la mayor parte como familia nuclear incompleta, conformada entre tres a cinco miembros y con hijos en su gran mayoría adolescentes. La aplicación del APGAR le permitió al adolescente evaluar a su familia en cuanto a los aspectos del funcionamiento familiar y le permitió a la Enfermería conocer la estructura e identificar las disfunciones en las familias de éstos individuos.

Palabras clave: Adolescente; Enfermedad crónica; Insuficiencia renal crónica; Composición familiar; Enfermería pediátrica.

NOTAS INTRODUTÓRIAS

A adolescência, entendida como uma época repleta de modificações e especificidades, quando associada à ocorrência de patologias crônicas, poderá ocasionar impacto negativo, pondo em risco toda a dinâmica e o contexto de vida do adolescente e sua família ⁽¹⁾. A doença renal, inserindo-se como doença crônica, impõe ao indivíduo uma série de restrições, que vão desde limitações físicas à diminuição ou extinção do convívio social, uso contínuo de medicação e de procedimentos terapêuticos ⁽²⁾.

Dentre as várias modalidades terapêuticas para a doença renal crônica, a hemodiálise é a mais utilizada, sendo considerado um procedimento complexo no qual a adequação de materiais e equipamentos, o preparo e a competência técnico-científica de profissionais que dela participam é fundamental para evitar riscos e garantir melhores resultados na manutenção da vida do cliente ⁽³⁾. Para os autores, em virtude da hemodiálise, o doente renal crônico

se depara com mudanças significativas em sua vida onde é estabelecida uma relação de dependência a uma máquina, a uma equipe especializada, além de ter que cumprir um esquema terapêutico rigoroso para a manutenção de sua vida.

A doença renal crônica e a hemodiálise como forma de tratamento, ocasionam no adolescente, um grande desgaste físico e psíquico, e também à sua família, que acompanha o processo terapêutico doloroso, de duração e conseqüências incertas, aliado ainda ao curso natural da doença capaz de alterar a rotina e os hábitos da família e onde os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que auxilie o paciente ⁽⁴⁾.

Ainda que as dificuldades específicas decorrentes do tratamento alterem os hábitos e a funcionalidade familiar, é importante que o ambiente em que o adolescente esteja inserido seja sadio, harmonioso, para que o mesmo possa contar com a família nas diversas situações decorrentes tanto da doença como da terapêutica. A família se constitui assim, na

primeira rede de apoio social ao indivíduo, exercendo função protetora diante das tensões geradas pela vida cotidiana ⁽⁵⁾.

Considerando a simultaneidade e a complexidade dos processos, doença crônica, adolescência e a vinculação destes à família, e, ao enxergar a família como unidade de cuidado e reconhecendo a importância da estrutura e da funcionalidade familiar para apoiar o doente, define-se como objeto de pesquisa, a estrutura funcional das famílias de adolescentes com doença renal crônica em tratamento dialítico a partir do questionamento: *Como o adolescente avalia sua família e que fatores segundo o APGAR Familiar são preditores de risco familiar?*

A evidência empírica da importância do estudo surgiu a partir do contato das pesquisadoras com esta clientela nos espaços de internação hospitalar, mais especificamente no serviço de hemodiálise. Associaram-se a esta proposição as leituras realizadas, enriquecidas pela teorização da importância da família no cuidado à criança e ao adolescente, amplamente discutida pela enfermagem científica.

O desafio em conhecer a funcionalidade familiar de adolescentes em tratamento dialítico justifica-se por perceber que o serviço de saúde ao atender o adolescente, mesmo nas situações crônicas, pouco valoriza as relações familiares. No entanto, exige que a família, independente de sua estrutura e funcionalidade esteja sempre disponível e apta para apoiar nos procedimentos e no tratamento aos quais são submetidos alguns dos seus membros.

A relevância do estudo aponta para a necessidade da enfermagem trabalhar a estrutura familiar como rede de apoio no

cuidado ao adolescente renal crônico. Acredita-se que ao identificar disfunções familiares, o serviço e os profissionais de saúde, poderão subsidiar condutas e intervenções, no sentido de qualificar relações familiares e reduzir repercussões negativas sobre o adolescente, o tratamento e, sobretudo na evolução da doença. Os benefícios do estudo dizem respeito ainda à oportunidade do adolescente refletir sobre sua própria família assim como de identificar os fatores de satisfação e insatisfação em relação à estrutura familiar da qual faz parte.

Assim o estudo proposto tem como objetivos:

- Avaliar e classificar a estrutura e a funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico segundo escores do APGAR Familiar;
- Classificar as famílias em funcionais e disfuncionais segundo o APGAR;
- Identificar as características do APGAR predictoras de risco funcional das famílias.

A adolescência e a doença crônica

A ocorrência de doença renal crônica na adolescência traz consigo perdas sucessivas de independência e controle, sentimentos de ansiedade, tristeza, irritação e medo. Além disso, são obrigados a lidarem também com alterações nas relações sociais, incapacidade física para algumas atividades, em especial, as de lazer ⁽¹⁾. Por conta dessas limitações, dos sinais e sintomas da doença e do tratamento hemodialítico (as sessões são realizadas três vezes por semana e duram, no mínimo, três a quatro horas), o adolescente, por vezes,

necessita ausentar-se da escola e dos demais grupos sociais do qual faz parte, além de alterações na imagem corporal. Em geral, “os desvios do corpo idealizado, conseqüentes da doença e da terapêutica, não são tolerados [...] alteram a aparência e os tornam dependentes e sem habilidades”⁽¹⁾. As autoras afirmam que os adolescentes desejam ser vistos como uma pessoa normal e não com o estigma de doente, pois estar doente é negativo, indesejável e socialmente desvalorizado.

Dadas a estas condições, o sentimento de exclusão pode estar presente na vida do adolescente portador de doença renal crônica, fazendo sentir-se diferente do seu grupo por necessitar de cuidados especiais, tais como medicamentos, atendimento médico, seja hospitalar ou ambulatorial, e pela eventual limitação de seus movimentos.

A família e o doente crônico

A família é o primeiro grupo social ao qual o homem está inserido, ou seja, é a rede inicial de relações de um indivíduo e funciona como matriz de identidade⁽⁴⁾, e como “tijolos de uma construção”⁽⁶⁾ onde são satisfeitas as necessidades que são a base para a conservação, manutenção e recuperação da saúde⁽⁵⁾. A família possui importantes funções relativas ao desenvolvimento biológico e social do indivíduo, é encarregada da formação da personalidade, além de garantir a socialização e educação para inserção na vida social⁽⁵⁾. Sendo a família uma fração significativa da sociedade, cabe a ela, contribuir na formação da cidadania de seus integrantes, fornecendo-lhes estrutura, alimentação, sentimentos de afetividade além de valores culturais, éticos e morais⁽⁷⁾.

Quando há na família um membro que sofre de doença crônica, todos os demais membros estão sujeitos a sofrer de stress e ansiedade. Os membros da família preocupam-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e a possível morte, e como conseqüências, podem experimentar diversos sentimentos entre eles o medo, o desamparo, a vulnerabilidade, a insegurança, a frustração e até mesmo a depressão.

Por isso, a unidade familiar fica sujeita às rupturas no seu estilo de vida, que vão desde aspectos relativos à privacidade individual e alcança o aspecto econômico. O curso das doenças é uma das variáveis que interferem na forma da família relacionar-se entre si⁽⁴⁾. Quando o curso é progressivo, a doença é constantemente sintomática e as limitações aumentam com a severidade, resultam em crescentes níveis de tensão experimentados pela família. Já as doenças de curso constante tendem a se estabilizar após o seu surgimento, fazendo com que a família se depare com uma situação previsível, não ocorrendo mudanças mobilizadoras por longo período de tempo⁽⁴⁾.

A família, tendo um de seus membros, neste caso, um adolescente portador de doença crônica, precisa assumir uma relação de cuidado que implica conhecer o sujeito, intervir e interagir com ele na perspectiva de melhorar seu bem-estar e construir com ele um espaço de comunicação, transformação e produção de saberes e tecnologias⁽⁵⁾. A adolescência, entendida como uma época repleta de modificações e especificidades, quando associada à ocorrência de patologias crônicas, poderá ocasionar impacto negativo, pondo em risco toda a dinâmica e o contexto de vida do adolescente e sua família⁽¹⁾. São

exigidas do adolescente, readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. A maneira como esses indivíduos reagirão frente a esses problemas e os mecanismos que utilizarão para se adaptarem à nova vida estarão intimamente relacionados às suas crenças, valores, e principalmente ao apoio que receberão de suas famílias, pois é na família que o adolescente encontrará o alicerce necessário para crescer e se fortalecer como pessoa ⁽⁸⁾.

Funcionalidade e estrutura familiar

O impacto que a doença crônica causa na família é evidente. Ocorrem mudanças nos papéis, nas funções e em todo o funcionamento do sistema mudando toda a estrutura a que a família está acostumada a funcionar. Sendo assim, a família possui a importante tarefa de preparar seus membros para enfrentar crises, que são produzidas, tanto interna como externamente, podendo ter repercussões estruturais e funcionais, refletindo no bem-estar e saúde familiar ⁽⁸⁾.

Uma família que funciona adequadamente, ou família funcional, deve proteger a integridade do sistema como um todo e a autonomia funcional de suas partes onde cada membro e cada subsistema devem negociar sua autonomia e sua interdependência, mantendo intercâmbios flexíveis ⁽⁹⁾.

A família é ainda responsável por permitir que seu funcionamento favoreça um estilo de vida saudável e é um fator protetor essencial e primário para o desenvolvimento do adolescente ⁽¹⁰⁾. A principal característica que deve ter uma família funcional é a capacidade para promoção de um desenvolvimento

favorável para a saúde de seus membros, para o qual é imprescindível ter hierarquias e limites claros, comunicação aberta e explícita capacidade de adaptação a mudanças ⁽⁵⁾.

As hierarquias correspondem a níveis de autoridade que se estabelecem dentro do sistema familiar, variando de acordo com a etapa do ciclo vital, características da personalidade dos membros, dinâmicas, relações e ordem de nascimento ⁽¹⁰⁾. A adequada distribuição da autoridade requer uma correta definição para cada contexto da vida familiar, e compreende o estabelecimento de regras claras e precisas entre seus membros.

Os limites fazem alusão a aspectos de aproximação/distanciamento entre os familiares. São fronteiras imaginárias que regulam o contato estabelecido entre os membros da família em termos de permissão, dependência emocional, direitos, autonomia e entre outros aspectos ⁽¹¹⁾.

A funcionalidade familiar é refletida também por meio da comunicação adequada entre seus membros ⁽¹²⁾. Tal característica é indispensável para resolver problemas, para a realização de tarefas inerentes à vida em família. Para isso, é importante que as mensagens transmitidas entre os familiares sejam claras, diretas e suficientes, e que os receptores estejam dispostos a ouvir evitando distorções e incompreensões.

A comunicação está intimamente relacionada à flexibilidade, que representa a capacidade do sistema em permitir a oscilação de papéis como forma de manter o equilíbrio da família e não sobrecarregar seus membros ⁽⁴⁾. É necessário que a família possua flexibilidade em sua estrutura para se adaptar

a novas situações e a mudanças, sem que seus membros percam sua identidade e referência dentro do sistema. Do contrário, as relações e os papéis podem se tornar confusos, levando a família a um funcionamento caótico.

Famílias disfuncionais são aquelas, que não cumprem suas funções de acordo com a etapa do ciclo vital que se encontram e em relação às demandas que ocorrem ao seu redor. Qualquer mudança no papel de algum dos membros pode provocar confusão e desestruturação do sistema familiar. Nestes grupos, geralmente se observa vínculos afetivos superficiais e instáveis associados a graus de agressividade e hostilidade entre seus membros ⁽⁹⁾. A família é considerada disfuncional, quando não tem a capacidade de lidar com mudanças, e principalmente, quando a rigidez de suas regras lhe impede de se ajustar ao seu próprio ciclo e ao desenvolvimento de seus membros ⁽⁵⁾.

METODOLOGIA

Estudo exploratório, descritivo cuja população foi constituída por adolescentes renais crônicos em tratamento dialítico nos Centros de Hemodiálise existentes no município de São Luis-MA. Foram determinados como critérios de inclusão: adolescentes (12 a 18 anos), conforme o que preconiza o Estatuto da Criança e do Adolescente ⁽¹³⁾ que vivessem com suas famílias e estivessem em condições de responder à entrevista (poder falar, estar orientado no tempo e no espaço e saber ler). Para que fosse possível caracterizar as famílias dos adolescentes 12 familiares (pessoas significativas) foram incluídos no estudo totalizando 24 sujeitos.

A coleta de dados foi realizada no período de março a maio de 2004 e utilizados dois instrumentos: um questionário com 11 perguntas aplicado aos familiares para identificar a estrutura familiar (tipo, composição, escolaridade e renda); e o segundo, o APGAR Familiar - Family APGAR ⁽¹²⁾ para quantificar a percepção do adolescente em relação ao funcionamento familiar. O APGAR Familiar foi desenvolvido em 1978 como uma resposta à necessidade de avaliar a função da família. Segundo seus idealizadores ⁽¹²⁾, o APGAR tem como vantagem o número reduzido de itens, facilidade de aplicação, associado à condição de que o nível cultural dos entrevistados parece não influenciar nos resultados podendo ser aplicado a partir dos 10 anos de idade.

Este instrumento tem sido utilizado nos mais diversos estudos, tanto na proteção como na valoração familiar, em casos de alcoolismo, infecção pelo HIV, quadros depressivos e dificuldades com adolescentes. O APGAR Familiar foi criado para aplicação em pessoas de diversos estratos econômicos e contextos socioculturais, sendo capaz de revelarem dados que indiquem a integridade dos componentes da função familiar. O princípio fundamental do instrumento é que os membros de uma família percebem o funcionamento familiar e podem manifestar o seu grau de satisfação por meio do cumprimento de parâmetros básicos da função familiar definidos pelo acrônimo APGAR:

A - Adaptação (Adaptation): como os recursos são compartilhados ou qual o grau de satisfação do membro familiar com a atenção recebida;

P - Participação (Participation): como as decisões são compartilhadas ou qual 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 - *Afeição (Affection)*: como as experiências emocionais são compartilhadas ou qual a satisfação do membro da família com a intimidade e interação no contexto familiar;

R - *Resolução (Resolution)*: como o tempo é compartilhado ou qual a satisfação do membro familiar com o compromisso que tem sido estabelecido pelos seus próprios membros. Além de dividirem seu tempo, familiares geralmente estabelecem um compromisso no compartilhamento de espaço e dinheiro.

O questionário do APGAR Familiar é constituído por cinco perguntas relativas aos componentes da função familiar já citado, com três possibilidades de respostas, cada uma, e pontuação que varia de zero a dois pontos. O somatório poderá ser de zero a dez pontos e as famílias poderão ser caracterizadas como:

- *Família funcional* (pontuação entre sete e dez);
- *Família disfuncional* (pontuação igual ou menor que seis). A Família disfuncional ainda pode ser classificada em leve (pontuação maior que dois e menor que sete) e disfuncional grave (pontuação igual ou menor que dois).

Quanto à estrutura as famílias foram classificadas⁽¹⁰⁾ como descritas abaixo:

- *Famílias nucleares completas*: aquelas onde vivem os pais biológicos ou adotivos e filhos solteiros;
- *Famílias incompletas*: aquelas onde vivem filhos solteiros e um dos pais biológicos ou adotivos e que é o chefe da família. Outra forma de família incompleta, na opinião dos autores, é aquela que convive somente os irmãos, filhos dos mesmos pais, falecidos ou ausentes, de modo que um dos irmãos assume o papel paterno ou materno frente aos demais;
- *Famílias extensas*: onde convivem pessoas de várias gerações (avós, pais, filhos e netos) com relações de parentesco como tios, primos, sobrinhos, cunhados entre outros;
- *Famílias reconstituídas*: onde convivem a mãe e o pai, separados ou divorciados, com filhos de uma ou mais relações anteriores e com filhos concebidos da união atual;
- *Famílias com pais visitantes*: é uma variação da família incompleta e caracteriza-se pela condição do pai não conviver com a família, no entanto, socialmente não se considera incompleta, porque cumpre com as funções de esposo e pai e tem privilégios e atribuições de chefe da família.

Quanto à operacionalização da pesquisa, a primeira fase, apoiou-se na busca de conteúdos científicos para apoiar a contextualização do problema e ampliar as possibilidades de análise dos resultados. A seguir foi realizado o levantamento dos

adolescentes nos centros de hemodiálise e foram incluídos aqueles que se enquadravam nos critérios anteriormente definidos. A apresentação da pesquisadora ocorreu durante a sessão de hemodiálise, momento em que foi esclarecida a finalidade e os objetivos da pesquisa.

O questionário foi entregue aos entrevistados após serem fornecidas orientações sobre o preenchimento, dando-lhes o tempo necessário para fazê-lo. Durante a aplicação do questionário, a pesquisadora se fez presente para solucionar dúvidas assegurando que o mesmo fosse respondido correta e completamente, sem, no entanto, auxiliar os clientes no preenchimento do mesmo. O questionário dirigido aos familiares foi aplicado quando estes acompanhavam os adolescentes nas sessões de hemodiálise e, naqueles casos, em que estes não se faziam

presentes, foi estabelecido contato telefônico e solicitado que os mesmos se fizessem presentes na sessão seguinte de hemodiálise. Para aqueles que não possuíam telefone, foi realizado visita domiciliar. Os dados foram coletados após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética do HU-UFMA protocolado com o nº. 33104-0805/04 e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos sujeitos da pesquisa (responsáveis e adolescentes). Os resultados serão apresentados em tabelas em números relativos e percentuais.

Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

Para apresentar o perfil das famílias apresenta-se sua caracterização de acordo com os tipos encontrados, conforme mostrados na Tabela 1.

Tabela 1: Tipo das famílias de adolescentes renais crônicos em tratamento hemodialítico São Luís – MA, 2004.

Tipo das famílias	n	%
Nucleares completas	03	25,0
Nucleares incompletas	06	50,0
Extensas	02	16,7
Reconstituídas	01	8,3
Total	12	100,0

Como é possível observar, 50% dos adolescentes possuíam família classificada como Nuclear Incompleta, 25% família Nuclear Completa, 16,7% família Extensa e 8,3% família Reconstituída. Embora ainda ocupe espaço significativo no imaginário sobre família, o padrão idealizado (pai, mãe e filhos), confronta-se no cotidiano das pessoas com o

perfil de famílias bastante diferenciado como o apresentado no estudo. Vale, no entanto, ressaltar que as famílias extensas oferecem maior suporte financeiro e recursos para o cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica diminuindo a carga de trabalho dos familiares. Caracterizaram-se ainda como importante suporte emocional e instrumental e

seus membros funcionam como facilitadores do cuidado ⁽¹⁴⁾.

Nas Tabelas 2 e 3 são apresentadas a classificação e o tipo de disfunção das famílias segundo o Apgar Familiar.

Tabela 2. Classificação das famílias dos adolescentes renais crônicos em tratamento hemodialítico segundo APGAR Familiar, São Luis – MA, 2004.

APGAR Familiar	n	%
Famílias Funcionais (> 6 pontos)	05	41,7
Famílias Disfuncionais (< 6 pontos)	07	58,3
Total	12	100,0

Tabela 3. Classificação das famílias dos adolescentes renais crônicos em tratamento hemodialítico segundo APGAR Familiar. São Luis – MA, 2004.

Classificação	n	%
Disfunção Leve (3 - 6 pontos)	06	85,7
Disfunção Grave (0 - 2 pontos)	01	14,3
Total	07	100,0

Conforme se pode observar, a maioria dos adolescentes estudados possuía família classificada como disfuncional com uma frequência de 58,3% contra 41,7% que apontaram para famílias funcionais. Dentre as famílias classificadas como disfuncionais 85,7% possuíam disfunção leve e 14,3%, disfunção grave.

Uma família com um funcionamento adequado, ou família funcional, pode promover o desenvolvimento integral de seus membros e propiciar a manutenção de estados de saúde favoráveis na medida em que facilita o crescimento de cada um dos seus integrantes, contribuindo para a satisfação das necessidades materiais e afetivas segundo exigências de cada etapa da vida ⁽⁵⁾.

Por outro lado, as famílias disfuncionais teriam uma incidência mais alta de enfermos crônicos com precário controle de sua enfermidade. Isto está relacionado ao fato de que alterações na vida familiar são capazes de provocar, além de alterações emocionais, desequilíbrio do estado de saúde dos seus membros ⁽⁵⁾. Sob essa perspectiva as necessidades de adaptação na estrutura familiar são intensas e tende a aumentar na medida em que há evolução da doença, pois o tratamento exige responsabilidade e participação dos membros da família ⁽¹⁵⁾.

Quando se investigou a resposta dos participantes do estudo no que diz respeito ao funcionamento familiar, foi possível identificar a visão destes como ilustrado na Tabela 4.

Tabela 4. Critérios do APGAR Familiar e padrão de respostas de adolescentes renais crônicos em tratamento hemodialítico, São Luís - MA, 2004.

CRITÉRIOS/ PADRÃO DE RESPOSTA	n	%
Adaptação		
Quase sempre	06	50,0
Às Vezes	05	41,7
Raramente	01	8,3
Total	12	100,0
Participação		
Quase sempre	03	25,0
Às Vezes	06	50,0
Raramente	03	25,0
Total	12	100,0
Desenvolvimento		
Quase sempre	04	33,3
Às Vezes	05	41,7
Raramente	03	25,0
Total	12	100,0
Afetividade		
Quase sempre	07	58,3
Às Vezes	03	25,0
Raramente	02	16,7
Total	12	100,0
Resolutividade		
Quase sempre	08	66,7
Às Vezes	04	33,3
Raramente	-	-
Total	12	100,0

Os resultados obtidos mostram que a *adaptação da família* a situações de crise causadas pela enfermidade crônica em adolescentes vem se dando de forma pouco satisfatória, visto que 50% dos entrevistados afirmaram que quase sempre estão satisfeitos com a atenção que recebem da família quando algo está incomodando e 41,7% que somente às vezes estão satisfeitos, contra 8,3 %, que raramente estão satisfeitos. A capacidade de adaptação, como indicador de funcionamento, é um dos mais importantes para o indivíduo

enfermo, principalmente na adolescência, tendo em vista que a família poderá estar sujeita as constantes mudanças por precisar assumir, a partir de então, tarefas de desenvolvimento e enfrentamento.

A família funciona adequadamente quando não há rigidez excessiva e o sistema se torna capaz de adaptar-se a mudanças. Para adaptar-se a mudanças, a família deve ser capaz de modificar seus limites e seus sistemas hierárquicos e a flexibilidade torna-se uma aliada importante por permitir a troca e/ou a

complementaridade dos papéis no cumprimento das funções da família e dos seus membros. Os papéis de pai, mãe, filhos, avós e demais membros da família, são afetados pelas novas demandas decorrentes de uma doença crônica, condição que obriga a uma maior organização da família, visando, sobretudo a divisão de tarefas para compartilhar o cuidado⁽¹⁴⁾. Para tanto essa condição pode ser facilitada pelo enfermeiro o que sugere incluir, remodelar, compartilhar, negociar e revelar novos papéis e tarefas para os membros da família reduzindo o nível de ansiedade e desgaste dos mesmos.

O tratamento e o prognóstico da doença renal demandam um manejo habilidoso da enfermagem junto à família, seja nos aspectos técnicos ou de interação, fato que sugere o cuidado possível a partir de arranjos familiares, da solidariedade da família estendida assim como da compaixão de outrem⁽¹⁶⁾. Neste sentido, o envolvimento remete à necessidade de novas formas de cuidado cujo foco se distancie do modelo clínico e se aproxime definitivamente do ambiente familiar.

A *participação* foi apontada como a característica mais comprometida segundo o APGAR Familiar, considerando que 50% às vezes estão satisfeitos e 25% raramente está satisfeito com a maneira com que são discutidas as questões de interesse comum e compartilhada a resolução de problemas. A participação do indivíduo nas questões de interesse comum e na resolução de problemas é de fundamental importância para que a família seja considerada funcional. Quanto maior a satisfação deste critério, menor será a vulnerabilidade da família diante de uma situação de crise, o que irá garantir maior

interação entre os membros da família, sendo esta condição fator de proteção à estrutura e funcionamento do grupo familiar⁽¹⁰⁾.

O *desenvolvimento* foi considerado a segunda característica mais comprometida de acordo com as respostas obtidas. Dos adolescentes entrevistados, 33,3% afirmaram que, quase sempre, suas famílias aceitam o desejo de iniciar novas atividades ou de realizar alterações no estilo de vida, enquanto que 41,7% afirmaram às vezes e 25% afirmaram que raramente isso ocorre.

O funcionamento familiar é avaliado pela comunicação entre os seus membros, o desempenho de papéis, a resposta e o envolvimento afetivo. Dos entrevistados, 58,3% quase sempre estão satisfeitos com a maneira com que suas famílias expressam *afeição* e reagem em relação a sentimentos de raiva, tristeza e amor; 25% referiram que às vezes ficam satisfeitos e 16,7% raramente estão satisfeitos. A afetividade expressa pelos adolescentes estudados em relação à sua família foi considerada satisfatória. A afetividade, ou forma de expressar os sentimentos se vê marcada, indiscutivelmente, por padrões de comportamento e valores inerentes à dinâmica interna da família. As famílias mais vulneráveis às crises caracterizam-se por escasso vínculo afetivo, seus membros sentem-se inseguros em relação ao apoio e compreensão, predomina um estilo de comunicação fechado e não há envolvimento da maioria dos membros nas decisões que afetam a todos⁽¹⁰⁾.

A comunicação na família precisa ser direta para que todos os familiares estejam a par dos acontecimentos para que assim possam auxiliar no cuidado. Nesse sentido, o

enfermeiro deve incentivar os familiares a discutirem o cuidado de maneira a envolver a todos. A função da comunicação é de ajudar a família na resolução de conflitos e de construir sentimentos positivos no sentido de compartilharem tanto os problemas como a solução dos mesmos ⁽¹⁴⁾.

A *capacidade resolutiva* das famílias foi a característica mais adequada segundo o APGAR. Dos entrevistados 66,7% quase sempre estão satisfeitos com o tempo que passam com suas famílias, contra 33,3% que às vezes ficam satisfeitos. O envolvimento, ou capacidade resolutiva é fator importante para que o indivíduo possa sentir o apoio fornecido por sua família diante da condição de doente crônico. Mais do que em qualquer outro período ao longo do curso da vida, o adolescente necessita de uma relação direta e estreita com a família, pois esta é o eixo de significância para o seu cotidiano ⁽¹⁷⁾.

Para o cuidado ao adolescente, esteja ele em situação de agravos ou não, é importante ao enfermeiro “um envolver-se, um comprometer-se” ⁽¹⁸⁾, que alcance a família, as suas relações, a sua estrutura e sua funcionalidade em que permeie os aspectos da integralidade do cuidado. É importante atentar para o funcionamento e estrutura da família, pois as adequações às novas necessidades do doente podem, se os familiares que o cercam não estiverem preparados ou disponíveis, gerar situações de afastamento e de distanciamento, tendo como resultado o comprometimento das relações do adolescente com a família e vice-versa.

Considerar os aspectos funcionais e estruturais das famílias dos adolescentes com doença renal crônica reveste-se de extrema

importância, muito embora o caráter eminentemente técnico exercido pela equipe de saúde durante as sessões de hemodiálise, acarretem uma dissociação das questões físicas e sociais vivenciadas por estes pacientes. Da mesma forma, a família como importante núcleo de cuidado, pode ser excluída de participar do processo terapêutico. Compreende-se que para atribuir sentido à experiência humana, para compreender os vários aspectos da patologia, do tratamento e de futuras circunstâncias, o enfermeiro e a equipe de saúde devem dedicar atenção cuidadosa tanto à patologia como às questões que permeiam a vida em família, principalmente, quando o cliente é um adolescente, pelas características peculiares dessa faixa etária. Tais circunstâncias sugerem um olhar não apenas analítico, mas compreensivo, científico e sensível.

O enfermeiro, ao aproximar-se da estrutura e da funcionalidade familiar, torna possível ajudar a família e o adolescente a identificar suas forças e recursos para que assim possam assumir as responsabilidades que demandam da doença e do tratamento. Portanto, o cuidado compreende não só o acesso à tecnologia da hemodiálise, mas à ampliação do foco incluindo o adolescente, sua família e sua respectiva organização alcançando o ambiente onde está inserido. O desafio consiste em atribuir à “ciência seu lugar certo e verdadeiro como instrumento valioso e poderoso para ser usado dentro de uma estrutura de referência mais ampla” ⁽¹⁹⁾, que inclui a necessidade de conhecer e compreender a situação, a família e a pessoa específica que inclui explorar subjetivamente o outro como sujeito de direitos.

CONCLUSÃO

Os resultados obtidos por meio do APGAR Familiar evidenciaram que a maioria das famílias dos adolescentes renais crônicos é disfuncional e o tipo de disfunção predominante foi a leve. As características funcionais mais comprometidas foram desenvolvimento e participação, enquanto que resolutividade, afetividade e adaptação foram apontadas como satisfatórias pelos adolescentes. Em relação às características das famílias, a maior parte foi classificada como nuclear incompleta.

A aplicação do APGAR Familiar se fez útil no sentido de possibilitar ao adolescente renal crônico avaliar sua família quanto a aspectos inerentes ao adequado funcionamento familiar, além de ter permitido à enfermagem conhecer a estrutura e identificar disfunções nas famílias destes indivíduos.

De posse destes conhecimentos e como participante ativa da equipe de saúde, a enfermagem deverá enxergar o adolescente doente crônico não só à luz de sua história clínica, mas também considerar seus sentimentos e relações familiares. A família deverá ser tratada pela enfermagem como agente receptor de cuidado, levando-se em consideração a sua estrutura e fragilidade diante do impacto da doença crônica em um de seus membros. Para tanto, a enfermagem deverá estabelecer relação de parceria com a família encorajando-a a funcionar como rede de apoio no cuidado ao adolescente.

O conhecimento da estrutura e funcionalidade das famílias pelo enfermeiro e pela equipe de saúde permite uma avaliação mais ampla e mais próxima das reais

necessidades do adolescente e de sua família. Dessa forma, ao identificar desequilíbrios estruturais e funcionais na família e trabalhar a mesma para agir adequadamente no cuidado ao adolescente doente crônico, a enfermagem poderá contribuir para que esta se torne de fato o ponto de apoio na vida do adolescente, fazendo com que este esteja certo de ter alguém com quem possa compartilhar alegrias, tristezas, medos e perdas. Acima de tudo, estará contribuindo para ultrapassar o isolamento físico e social tão comum no doente crônico, permitindo-lhe usufruir de uma visão mais aberta do mundo que o rodeia.

REFERÊNCIAS

1. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev. Latino-am Enfermagem 2002; 10 (4): 552-560.
2. Dyniewicz AM, Zanela E, Kobus LSG. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. Revista Eletrônica de Enfermagem [serial on line] 2004 mai-ago [cited 2006 dez 12]; 6(2): 199-212. Available from: URL: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/narrativa.html
3. Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev. Latino-am Enfermagem 2005; 13(5): 670-76.
4. Messa AA. O impacto da doença crônica na família. [cited 2004 out 16], Available from: URL: <http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>.
5. Bernal IL. La familia en la determinación de la salud. Rev. Cubana Salud Pública, 2003; 29 (1): 48-51.
6. Oliveira AS, Antonio PS. Sentimentos do adolescente relacionados ao fenômeno Bullying: possibilidades para a assistência de enfermagem neste contexto. Revista Eletrônica de Enfermagem [serial on line] 2006 jan-abr [cited 2006 dez 02] 8(1): 30- 41. Available from: URL: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_04.htm.

7. Bielermann VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. Rev Bras Enferm 2003; 56(2):133-137.
8. Libonati M, Pitanguy V. Adolescência: pontos e contrapontos. Rev. Pediatría Actual, 2002; 15(4):32-7.
9. Cianciarullo TI. Saúde na família e na comunidade. São Paulo: Robe Editorial, 2002.
10. Hernández C, Valdes AMA. Familia y adolescencia: indicadores de salud. Organización Panamericana de la salud. Programa de salud integral del adolescente. Washington, SC, 1996.
11. Rodríguez JAM, López BA. La familia y el adolescente. Rev Medica del Hospital General de Mexico 1999; 62(3):191-197.
12. Gómez MTO. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev. Cubana de Medicina General Integral 1997; 13(6):591-95.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Projeto Minha Gente. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF, 1991. Brasil. Ministério da Saúde. Projeto Minha Gente. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF, 1991.
14. Simpsonato E. A Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. [Mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2005.
15. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. Rev Latino-am Enferm 2003; 11(6): 823-31.
16. Ribeiro RLR, Semiramis MMR. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. Rev Texto Contexto Enferm 2007; 16 (1):112-9
17. Silva MJ, Bessa MEP, Oliveira AMC. Tamanho e estrutura familiar de idosos residentes em áreas periféricas de uma metrópole. Rev. Ciência y Enfermería 2004; 10(1):31-9.
18. Silva CV. O cuidar em saúde da criança: um ato humanizado do cuidado. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. 2005; 5 (1):5-8.
19. Remen RN. O paciente como ser humano. São Paulo: Summus, 1992.

Artigo recebido em 05.12.06

Aprovado para publicação em 27.08.07

ANEXO A: Family APGAR Questionnaire

	Almost alway	Some of the time	Hardly ever
I am satisfied with the help that I receive form my family* when sometinh is troubling me	_____	_____	_____
I am satisfied with the way my family* discusses items of commom interest and shares problem solving with me.	_____	_____	_____
I find that may family* accepts my wishes to take on new activities or make changes in my life style.	_____	_____	_____
I am satisfied with the way my family* expresses affection and responds to my feelings such as anger, sorrow, and love.	_____	_____	_____
I am satisfied with the amount of time my family* and I spent together.	_____	_____	_____

Scoring: The patient checks one of three choices which are scored as follows: "Almost always" (2 points), "Some of the time"(1 point), or "Hardly ever" (0). The scores for each of the five questions are then totaled. A score of 7 to 10 suggests a highly functional family. A score of 4 to 6 suggests a moderately dysfunctional family. A score of 0 to 3 suggests a severely dysfunctional family.

*According to which member of the family is being interviewed the physician may substitute for the world "family" either spouse, significant other, parents, or children.

Fonte: The Family APGAR (Smilkstein, G: The Family APGAR: A proposal for a family function test and its use by physicians *J.Fam.Pract* 15: 303, 1982).