

**Avaliação do funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica****Assessment of family functioning of children and adolescents with chronic illness****Evaluación del funcionamiento familiar en niños y adolescentes con enfermedades crónicas**

 Thalita Nóbrega Mendes<sup>1</sup>,  Érika Leite da Silva Cardoso<sup>2</sup>,  Nívea Trindade de Araújo Tiburtino Neves<sup>3</sup>,  Yana Balduino de Araújo<sup>4</sup>,  Kenya de Lima Silva<sup>5</sup>

**Recebido:** 28/09/2021 **Aprovado:** 19/07/2022 **Publicado:** 30/09/2022

**Objetivo:** avaliar o grau de funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica. **Método:** estudo quantitativo e transversal realizado em dois serviços de referências do município de João Pessoa entre abril de 2017 a janeiro de 2018. Utilizou-se dois instrumentos, um de cadastro e acompanhamento e outro de avaliação do funcionamento familiar. Na interpretação dos dados, aplicou-se análise de correspondência e peso da evidência. **Resultados:** participaram 79 cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas, na qual identificou-se que 65% foram classificados como famílias funcionais e 35% de famílias disfuncionais, 50,6% eram crianças do sexo feminino, 43% menores de cinco anos, 59,5% pardas. O cuidador principal era a mãe (93,7%), 66,1% pardas, 45,6% casadas, 68,4% desempregadas, renda familiar menor que dois salários mínimos e, cadastrados em programa social do governo (72,2%). Houve relação com família funcional: envolvimento no cuidado, não separação após a descoberta da doença, união familiar após a doença, criança na segunda infância (6-12 anos), criança/adolescente realizando autocuidado, renda familiar, no receber apoio e na dependência de cuidados complexos. A disfuncionalidade familiar esteve inversamente ligada aos fatores de funcionalidade. **Conclusão:** a capacidade de adaptação e bom funcionamento familiar são mais fortes quando a família possui melhor articulação com sua rede de apoio social. **Descritores:** Criança; Adolescente; Doença crônica; Relações familiares.

**Objective:** to assess the degree of family functioning of children and adolescents with chronic illness. **Methods:** a quantitative and cross-sectional study carried out in two reference services in the city of João Pessoa, PB, Brazil, between April 2017 and January 2018. Two instruments were used, one for registration and monitoring and the other for assessing family functioning. In the interpretation of data, correspondence analysis and weight of evidence were applied. **Results:** 79 caregivers of children and adolescents with chronic illnesses participated, in which 65% were classified as functional families and 35% as dysfunctional families, 50.6% were female children, 43% were under five years old, 59.5% were mixed raced. The main caregiver was the mother (93.7%), 66.1% mixed raced, 45.6% married, 68.4% unemployed, with a family income of less than two minimum wages and registered in a government social program (72.2%). There was a relationship with a functional family: involvement in care, non-separation after the discovery of the illness, family union after the illness, child in later childhood (6-12 years), child/adolescent performing self-care, family income, receiving support and dependence of complex care. Family dysfunction was inversely linked to functionality factors. **Conclusion:** the ability to adapt and good family functioning are stronger when the family has better articulation with its social support network. **Descriptors:** Child; Adolescent; Chronic disease; Family relations.

**Objetivo:** evaluar el grado de funcionamiento familiar de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas. **Método:** estudio cuantitativo y transversal realizado en dos servicios de referencia del municipio de João Pessoa, PB, Brasil, entre abril de 2017 y enero de 2018. Se utilizaron dos instrumentos, uno de registro y acompañamiento y otro de evaluación del funcionamiento familiar. En la interpretación de los datos se aplicó el análisis de correspondencia y el peso de la evidencia. **Resultados:** Participaron 79 cuidadores de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, en los que se identificó que el 65% fueron clasificados como familias funcionales y el 35% como familias disfuncionales, el 50,6% eran de sexo femenino, el 43% menores de cinco años, el 59,5% pardos. El cuidador principal era la madre (93,7%), el 66,1% pardas, 45,6% eran casadas, el 68,4% no estaban empleadas, con ingreso familiar inferior a dos salarios mínimos y estaban inscritos en un programa social del gobierno (72,2%). Se observó una relación con la familia funcional: implicación en los cuidados, no separación tras el descubrimiento de la enfermedad, unidad familiar tras la enfermedad, niño en la segunda infancia (6-12 años), niño/adolescente realizando autocuidados, ingresos familiares, no recibir apoyo y dependencia de cuidados complejos. La disfuncionalidad familiar estaba inversamente relacionada con los factores de funcionalidad. **Conclusión:** la capacidad de adaptación y el buen funcionamiento familiar son más fuertes cuando la familia tiene una mejor articulación con su red de apoyo social. **Descritores:** Niño; Adolescente; Enfermedad crónica; Relaciones familiares.

Autor Correspondente: Yana Balduino Araújo - yana.araujo@famene.com

1. Programa de Residência em Pediatria do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, Recife/PE, Brasil.

2. Programa de Residência em Saúde da Criança pelo Complexo de Pediatria Arlinda Marques, João Pessoa/PB, Brasil.

3. Núcleo de Capacitação e Pesquisa do Centro de Referência Estadual em Saúde do Trabalhador da Paraíba - CEREST-PB, João Pessoa/PB, Brasil.

4. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família das Faculdades de Enfermagem Nova Esperança - FACENE e da Faculdade de Medicina Nova Esperança - FAMENE, João Pessoa/PB, Brasil.

5. Curso de graduação e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, João Pessoa/PB, Brasil.

## INTRODUÇÃO

**A** doença crônica é caracterizada por apresentar duração longa ou indefinida, com prognóstico na maioria das vezes duvidoso, além de quadros agudos da sintomatologia ao longo do tempo. Por isso, exige cuidado contínuo, com um rigoroso plano terapêutico, sem, necessariamente, a certeza de alcançar a cura<sup>1</sup>.

Quando a doença crônica atinge a criança e o adolescente, ocorre mudança da rotina familiar, principalmente no que diz respeito aos períodos de crise e exacerbações dos sinais e sintomas, resultando em um número de hospitalizações frequentes durante a progressão da doença, além de algumas limitações advindas de complicações e necessidade de cuidados especializados<sup>2</sup>.

A família, como cuidadora primária da criança/adolescente com doença crônica, sofre um impacto sobre sua estrutura e funcionamento, necessitando tecer uma rede de sustentação para ofertar um cuidado adequado à essa criança/adolescente cronicamente adoecido. Dessa forma, é imprescindível uma administração adequada de recursos e uma readaptação de papéis, na busca de equilíbrio para o enfrentamento da nova situação<sup>3</sup>. Caso não haja êxito nesse processo de mudança, ocorre a chamada disfunção familiar.

Considerando que cada família é uma unidade de cuidado, é necessário concentrar o olhar na interação entre os seus membros, e não apenas na criança ou no adolescente com doença crônica. É por isso que, ao lidar com paciente acometido por doença crônica, a avaliação e o cuidado devem incluir a família<sup>4</sup>.

São muitas sensações e sentimentos vivenciados pela família, como: frustração, insegurança, culpa, medo e desesperança que afloram na relação com criança/adolescente com doença crônica<sup>5</sup>. Entretanto, para algumas famílias, é uma oportunidade de se unir e esperar por um bom prognóstico, construindo um significado para a doença, aceitando-a e buscando possibilidade de flexibilização do sistema familiar<sup>6</sup>. Para isso, as famílias reestruturam-se para cuidar da criança/adolescente, sendo a mãe, geralmente, a principal responsável pelo cuidado, a qual, muitas vezes, abdica de suas atividades e trabalhos rotineiros.

Nas doenças crônicas não existe possibilidade de cura, e a família aprende a conviver com ela, criando alicerces fortes de adaptação para o surgimento de crises<sup>7</sup>. Dessa forma, é necessário que haja um ambiente familiar positivo, com coesão familiar e menos hostilidades, conflitos e problemas de comunicação, visando manter um funcionamento familiar adequado<sup>8</sup>. Contrariamente, uma família disfuncional apresenta um ambiente estressante para a adaptação à nova situação, e isso afeta a qualidade de vida dos seus membros, sobretudo, do membro em adoecimento crônico.

A doença crônica provoca mudanças nos papéis, nas funções e em todo o funcionamento do sistema familiar. A família possui a tarefa de preparar seus membros para enfrentar crises produzidas tanto interna como externamente, podendo ter repercussões estruturais e funcionais, refletindo no bem-estar e na saúde familiar<sup>9</sup>.

Nos momentos de crises, a criança/adolescente necessita submeter-se a hospitalizações, momento em que são suscitados condutas e comportamentos diferentes dos manifestados em casa, decorrentes das restrições e normatizações da rotina hospitalar, o que reduz a autonomia dos familiares, gerando sentimento de impotência, perda da identidade e sua capacidade de tomada de decisão. Isto pode se intensificar quando há resistência entre os profissionais, limita-se o cuidado ao indivíduo com doença crônica<sup>10-11</sup>.

Avaliar a funcionalidade familiar permite ampliar o olhar dos profissionais e identificar além de agravos à saúde, vulnerabilidades que podem estar sujeitos as crianças/adolescentes inseridos nesse núcleo<sup>12-13</sup>. Um dos instrumentos para abordagem familiar é o APGAR, cuja denominação deriva dos domínios que o compõe: “*Adaptability* (Adaptação)”, “*Partnership* (Companheirismo)”, “*Growth* (Desenvolvimento)”, “*Affection* (Afetividade)” e “*Resolve* (Capacidade Resolutiva)”. Esse instrumento busca avaliar a percepção dos membros da família em relação ao funcionamento familiar e os seus respectivos graus de satisfação de acordo com os parâmetros básicos da função familiar<sup>14</sup>.

Nesta perspectiva, surgem os seguintes questionamentos: *Qual o grau de funcionamento familiar em famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas? Quais são os aspectos demográficos, socioeconômicos, da doença e da dinâmica familiar que possuem relação com o grau de funcionamento familiar nessa população específica?* Assim, o presente estudo teve como objetivo avaliar o grau de funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem quantitativa e delineamento transversal.

Os dados foram coletados em dois serviços públicos de referência para o atendimento ambulatorial e internação de crianças e adolescentes com doença crônica, sendo um serviço vinculado a esfera federal e outro a estadual, ambos situados no município de João Pessoa – PB.

A população alvo foram todos os cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico médico confirmado de doença crônica, que procuraram atendimento ambulatorial ou internação entre abril de 2017 a janeiro de 2018.

Foram incluídos no estudo apenas os cuidadores de crianças e adolescente com idade entre 0 e 18 anos, com diagnóstico confirmado de doença crônica. Por sua vez, foram excluídos os cuidadores de crianças/adolescentes com diagnóstico em investigação.

Foi utilizado um instrumento para cadastro e acompanhamento de crianças e adolescentes com doença crônica<sup>15</sup>. Tal instrumento contemplou as informações sobre o curso e a fase da doença, assim como informações sobre a dinâmica familiar e aspectos sociodemográficos. Posteriormente, foi aplicado o questionário do APGAR familiar, instrumento que avalia a funcionalidade familiar<sup>16</sup>.

O questionário do APGAR familiar é constituído por cinco perguntas referentes aos componentes do funcionamento familiar e possui três possíveis respostas (quase nunca - 0, às vezes - 1, quase sempre - 2) cada uma. As respostas são quantificadas em uma escala de 0 a 2. O somatório trará um resultado compreendido entre 0 e 10 pontos e caracterizará a família como: funcional (7-10 pontos), moderada disfunção (3-6 pontos) e grave disfunção (0-2 pontos)<sup>16</sup>.

A análise dos dados se deu por meio do *Weight of Evidence* (WoE), em português, chamado de Peso da Evidência e a Análise de Correspondência (AC).

O WoE é uma técnica estatística, de caráter bayesiano, que, através de distribuições de probabilidades, calcula a influência de variáveis explicativas categóricas sobre determinado desfecho, predizendo a sua ocorrência<sup>17</sup>. No presente estudo, buscou-se verificar as variáveis de influência sobre o APGAR Familiar.

Por sua vez, a AC é uma técnica exploratória, de fácil interpretação, que estuda a relação entre variáveis qualitativas e permite a visualização das associações por meio de mapas perceptuais que oferecem uma noção de proximidade, permitindo, assim, verificar o grau de interação entre as variáveis estudadas<sup>18-19</sup>.

Em ambas as análises, a variável principal, ou seja, o desfecho em observação foi o APGAR Familiar, que foi transformada em uma variável binária, sendo analisada sob duas perspectivas: funcionalidade familiar e disfuncionalidade familiar. Foram consideradas funcionais as famílias que obtiveram escores de APGAR entre 7 e 10, e disfuncionais aquelas com escores entre 0 e 6.

Relacionou-se as seguintes variáveis com o desfecho proposto: faixa etária da criança/adolescente; renda familiar; fase da doença; capacidade de realizar autocuidado por parte da criança/adolescente; se há envolvimento de membros familiares, além do cuidador principal, no cuidado da criança/adolescente; presença de algum tipo apoio familiar; dependência de cuidados complexos por parte da criança/adolescente; e presença de união ou

separação familiar após diagnóstico da doença crônica. Essas variáveis foram extraídas do instrumento de cadastro e acompanhamento de crianças e adolescentes com doença crônica.

A pesquisa foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, e atendeu às Diretrizes e Normas de Pesquisa envolvendo seres humanos, previstas na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sob parecer número 1.939.103 com aprovação em 2017.

## RESULTADOS

### *Perfil dos participantes do estudo*

Participaram 79 cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas, na qual identificou-se que 65% foram classificados como famílias funcionais e 35% de famílias disfuncionais.

Na Tabela 1, pode-se observar o perfil sociodemográfico e algumas considerações de saúde das crianças/adolescentes: sexo feminino (50,6%), pardas (59,5%), na primeira infância (0 a 5 anos - 43%), frequentavam a escola (69,6%) e estavam na fase crônica da doença (73,4%).

**Tabela 1.** Perfil sociodemográfico das crianças/adolescentes com DC – João Pessoa, 2018.

Variáveis		N	%
Sexo	Masculino	39	49,4%
	Feminino	40	50,6%
Raça	Branca	26	32,9%
	Preta	5	6,30%
	Parda	47	59,5%
	Indígena	1	1,30%
Faixas Etárias	1º infância (0-5 anos)	34	43,0%
	2º infância (6-12 anos)	21	26,6%
	Adolescência (13-18 anos)	24	30,4%
Frequenta escola?	Sim	55	69,6%
	Não	23	29,1%
	Às vezes	1	1,30%
Grau de escolaridade dos que estudam	Creche	2	2,50%
	Pré-escola	8	10,1%
	Classe alfabetizada	1	1,30%
	1º à 4º série	19	24,1%
	5º à 8º série	18	22,8%
	Ensino Médio	7	8,90%
Fase da Doença	Inicial	18	22,8%
	Crônica	58	73,4%
	Cura e Reabilitação	3	3,80%
Possui deficiência?	Sim	18	22,8%
	Não	61	77,2%
Depende de cuidados complexos?	Sim	30	38,0%
	Não	49	62,0%
Realiza autocuidado	Sim	51	64,6%
	Não	28	35,4%
Possui sequelas decorrentes da doença?	Sim	13	16,5%
	Não	66	83,5%

Na Tabela 2, observa-se o perfil, aspectos familiares e socioeconômicos dos cuidadores. Destacou-se a figura materna (93,7%), sendo a maioria parda (66,1%) e casada (45,6%), desempregadas (68,4%), renda familiar inferior a dois salários mínimos, e cadastrados em programa social do governo (72,2%), como destaque para o Bolsa Família e o benefício de prestação continuada.

**Tabela 2.** Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares. João Pessoa, 2018.

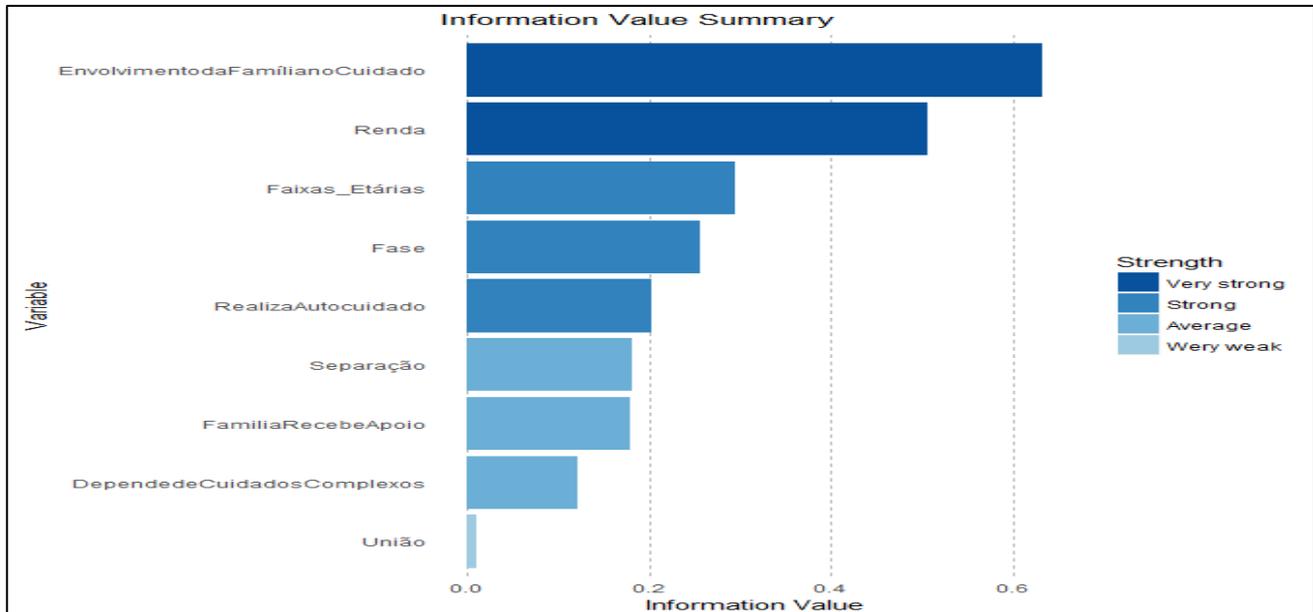
Variável	N	%	
<b>Grau de parentesco entre criança/ adolescente e o cuidador</b>	Mãe	75	93,7%
	Pai	1	1,30%
	Avó	4	5,00%
<b>Sexo</b>	Feminino	78	98,7%
	Masculino	1	1,30%
<b>Raça</b>	Branca	14	17,7%
	Preta	11	13,9%
	Amarela	1	1,30%
	Parda	53	66,1%
<b>Estado civil</b>	Solteiro	23	29,1%
	Casado	36	45,6%
	Divorciado	3	3,80%
	União Estável	17	21,5%
<b>Situação empregatícia</b>	Empregado	17	21,5%
	Desempregado	54	68,4%
	Afastado	3	3,80%
	Autônomo	5	6,3%
<b>Renda familiar</b>	Menor que 1 salário	21	26,6%
	Um salário	18	22,8%
	Entre 1 e 2 salários	29	36,7%
	Entre 2 e 4 salários	7	8,90%
	5 ou mais salários	4	5,10%
<b>Cadastro em programa social do governo</b>	Sim	57	72,2%
	Não	22	27,8%
<b>Cuidador possui algum tipo de doença?</b>	Sim	26	32,9%
	Não	53	67,1%
<b>Outro membro familiar cuidador da criança/adolescente</b>	Sim	55	69,6%
	Não	25	30,4%
<b>Família recebe algum tipo de apoio</b>	Sim	39	49,4%
	Não	40	50,6%
<b>Separação após diagnóstico da doença da criança/adolescente?</b>	Sim	12	15,2%
	Não	67	84,8%
<b>União após diagnóstico da doença da criança/adolescente?</b>	Sim	34	43,0%
	Não	45	57,0%
<b>Limitações na família após a doença</b>	Sim	57	72,2%
	Não	22	27,8%

### ***Inferência estatística: Peso da Evidência e Análise de Correspondência***

O WoE observado na Figura 1, aponta as variáveis que possuem maior impacto sobre o grau de funcionalidade familiar. Dentre elas, as que são apontadas como de “Peso muito forte (*very strong*)” sobre a funcionalidade familiar correspondem ao envolvimento da família no cuidado, ou seja, a existência ou não de um suporte familiar no cuidado desempenhado pelo cuidador principal e a renda familiar. Por sua vez, as variáveis de “Peso forte (*strong*)”, foram a

faixa etária da criança/adolescente, a fase da doença e a capacidade da criança/adolescente realizar seu autocuidado.

**Figura 1.** Varáveis de maior impacto sobre a funcionalidade familiar com a presença de crianças/adolescentes com doenças crônicas, de acordo com o WoE – João Pessoa, 2018.



Na Figura 2, observa-se a análise de correspondência. Nela, quanto mais próximas estiverem as variáveis, maior é o grau de associação entre elas. Assim, verificou-se que estão associadas à disfuncionalidade familiar as seguintes situações: separação após a descoberta da doença, não envolvimento da família no cuidado (FNEC), baixa renda familiar (1 salário e inferior a 1 salário), não união após a descoberta da doença, não realização de autocuidado por parte da criança/adolescente (não RA), falta de apoio para a família (FNRA), não dependência de cuidados complexos por parte da criança/adolescente (não DCC), criança na 1ª infância (0 – 5 anos), e criança/adolescente em fase crônica da doença (FC).

Relacionadas à família funcional estavam as seguintes situações: envolvimento no cuidado (FEC), não separação após a descoberta da doença, união familiar após doença, criança na 2ª infância (6-12 anos), realização de autocuidado por parte da criança/adolescente (RA), renda familiar alta (entre 1 e 2 e entre 2 e 4 salários mínimos), apoio à família (FRA), e dependência de cuidados complexos por parte da criança/adolescente (DCC).



apoio consiste na interação entre pessoas ou grupos, os quais possibilitam estabelecimento de vínculo, capazes de ofertar apoio, seja ele afetivo, emocional, material, contribuindo para o bem-estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde<sup>23</sup>.

Na análise do Peso da Evidência, a variável “envolvimento familiar no cuidado da criança/adolescente” apresentou peso muito forte sobre o funcionamento familiar, dessa forma reforça-se o quanto esse envolvimento é fundamental para que a família consiga manter um bom funcionamento, pois desconcentra os fatores estressores sobre o cuidador principal, e isso só é possível quando a família se une para enfrentar essa nova realidade e cada um assume a corresponsabilidade do cuidado. Também, a variável “renda” teve peso muito forte sobre a funcionalidade familiar. Isso ocorre, pois é inerente à doença crônica a necessidade de múltiplos gastos e, portanto, o suporte financeiro é essencial para a manutenção da dinâmica familiar<sup>3</sup>.

Na análise de correspondência, uma das variáveis em destaque foi o recebimento de apoio, relacionado-se ao melhor funcionalidade familiar. O apoio ofertado a família, seja ele financeiro, emocional ou até de divisão de tarefas e revezamento nas hospitalizações, contribui para a família manter uma homeostase, fortalecendo o cuidador para o enfrentamento de situações estressantes que possam influenciar na dinâmica familiar<sup>21,24</sup>.

A maior renda teve relação direta com um bom funcionamento familiar. Sabe-se que problemas e necessidades coexistem no cotidiano familiar, e quando não há auxílios para que estes sejam minimizados, acaba se tornando fator de estresse. Com o passar da doença, os recursos financeiros da família vão ficando escassos, devido à necessidade de cuidados especiais à criança/adolescente, tratamento e exames dispendiosos que muitas vezes não são ofertados pelo sistema público. Os gastos decorrentes das hospitalizações frequentes geram na família um sentimento de impotência diante a condição de saúde da criança/adolescente cronicamente adoecido<sup>3</sup>.

Quando a família dispõe de recursos financeiros, enfrentará menos dificuldade em relação às que possuem menor renda, pois, muitas vezes, o cuidador principal deixa o seu emprego para cuidar exclusivamente da criança/adolescente<sup>25</sup>. Este dado corrobora a presente pesquisa, onde observou-se que 68,4% dos cuidadores estavam desempregados, em sua maioria, decorrente da necessidade de abandono do emprego frente à necessidade de cuidado da criança/adolescente. Ou seja, ter uma criança/adolescente com doença crônica implica em aumento de gastos, porém tal realidade vem, muitas vezes, associada à diminuição da renda familiar, o que é mais impactante nas famílias de baixa renda.

As crianças na segunda infância tiveram relação com uma melhor funcionalidade familiar que as de primeira infância. Esse resultado tem relação direta com a realização do autocuidado, uma vez que crianças menores geralmente não realizam ainda atividades básicas sozinhas como: tomar banho, alimentar-se, vestir-se, entre outras, sendo dependentes dos seus cuidadores. Trabalho sobre o perfil dos cuidadores de pacientes com fibrose cística mostrou a necessidade da preparação do paciente para o autocuidado com vistas reduzir a sobrecarga de afazeres dos cuidadores que podem se estar esgotados pelo acúmulo de responsabilidades<sup>26</sup>.

Contrariando os achados anteriores, crianças dependentes de cuidados complexos tiveram maior relação com uma família funcional. Geralmente, quando a criança necessita de muitas hospitalizações e procedimentos invasivos, gera um sentimento de medo de perda da criança<sup>25</sup>. Este sentimento de perda é um dos fatores que predispõe ao fortalecimento do vínculo familiar e, conseqüentemente, ao seu bom funcionamento.

Uma investigação realizada com mães com filhos portadores de meningiomielocele mostrou que a passagem de sonda vesical de alívio trazia tanto uma conotação negativa por medo, insegurança e dificuldade por parte do cuidador, quanto positiva pelo maior envolvimento da família com a equipe de saúde, a qual estava ativamente próxima à família na orientação dos cuidados, capacitando-a para a realização desses procedimentos com segurança após a alta hospitalar<sup>7</sup>.

A presença, envolvimento e apoio do profissional de saúde parecem fundamentais no enfrentamento da família diante da doença crônica na infância e adolescência. O vínculo estabelecido entre profissionais e familiares, associado a ações que articulam a rede de cuidado, contribuem para a elaboração de um plano de cuidado ampliado, visando melhorar o funcionamento familiar.

## CONCLUSÃO

Foi constatado, através do WoE, que o envolvimento familiar no cuidado, renda familiar, faixa etária da criança/adolescente e fase da doença afetam diretamente a funcionalidade familiar.

Por sua vez, a análise de correspondência, apontou que um dos fatores que predispõe a boa funcionalidade dos familiares foi renda familiar superior a dois salários mínimos, ou seja, uma renda familiar favorável contribui positivamente para a funcionalidade familiar, pois diante de uma situação que demanda recursos financeiros, como é o caso da doença crônica, a família consegue prover as necessidades do doente e da casa, diminuindo esse fator de estresse.

Ao avaliar a funcionalidade familiar, o profissional amplia seu olhar e pode prestar uma assistência integral, a partir de ações que sejam direcionadas às reais necessidades do binômio criança/adolescente-família na condição de adoecimento crônico.

Este estudo apresenta limitações no sentido de generalização dos achados para demais populações de crianças e adolescentes em contexto diferentes do qual foi realizado. Por isto, o uso do WoE em estudos futuros podem aprofundar e verificar novos fatores que influenciam o funcionamento familiar.

## REFERÊNCIAS

1. Nóbrega BBVM, Silva MEA, Fernandes LTB, Vieira CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2017 [citado em 23 jan 2021]; 51:e03226. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>
2. Martins PL, Azevedo CS, Afonso SBC. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde Soc*. [Internet]. 2018 Oct/Dec [citado em 23 jan 2021]; 27(4):1218-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018170402>
3. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLS. The family experience of care in chronic situation. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 Jun [citado em 23 jan 2021]; 50(N Esp):81-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012>
4. Gesteira ECR, Bousso RS, Misko MD, Ichikawa CRF, Oliveira PP. Families of children with sickle cell disease: an integrative review. *Online Braz J Nurs*. [Internet]. 2016 [citado em 23 jan 2021]; 15(2):276-90. DOI: <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20165289>
5. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev Gaúch Enferm*. [Internet]. 2016 [citado em 12 jan 2021]; 37(3):e61572. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
6. Guimarães CA, Enumo SRF. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. *Psicol Teor Prát*. [Internet]. 2015 dez [citado em 3 jun 2020]; 17(3):66-78. DOI: <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n3p66-78>
7. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2016 Jan/Feb [citado em 3 jun 2020]; 69(1):88-95. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>
8. Toledano TF, Domínguez GMT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSoc Med*. [Internet]. 2019 [citado em 21 jun 2020]; 13(1):6. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
9. Robinson CA. Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. *Qual Health Res*. [Internet]. 2017 [citado em 10 jan 2020]; 27(4):447-61. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732316675590>
10. Neves L, Gondim AA, Soares SCMR, Coelho DP, Pinheiro JAM. The impact of the hospitalization process on the caregiver of a chronic critical patient hospitalized in a Semi-Intensive Care Unit. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. [Internet]. 2018 [citado em 3 jun 2020]; 22(2):e20170304. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0304>
11. Ribeiro JP, Gomes GC, Thofehrn MB, Mota MS, Cardoso LS, Cecagno S. Criança hospitalizada: perspectivas para o cuidado compartilhado entre enfermagem e família. *Rev Enferm UFSM*. [Internet]. 2017 [citado em 3 jun 2020]; 7(3):350-62. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769226333>

12. Cousino MK, Rea KE, Schumacher KR, Magee JC, Fredericks EM. A systematic review of parent and family functioning in pediatric solid organ transplant populations. *Pediatr Transplant*. [Internet]. 2017 May [citado em 12 jan 2020]; 21(3):e12900. DOI: 10.1111/ptr.12900
13. Dieperink KB, Coyne E, Creedy DK, Ostergaard B. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. *J Clin Nurs*. [Internet]. 2018 [citado em 12 jan 2020]; 27(1-2):e154-61. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.13894>
14. Takenaka H, Ban N. The most important question in family approach: the potential of the resolve item of the family APGAR in family medicine. *Asia Pac Fam Med*. [Internet]. 2016 [citado em 12 jun 2020]; 15:3. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12930-016-0028-9>
15. Araújo YB, Santos SR, Neves NTAT, Cardoso ELS, Nascimento JA. Modelo preditor de internação hospitalar para crianças e adolescentes com doença crônica. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2020 [citado em 12 jun 2021]; 73(2):e20180467. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0467>
16. Díaz CS, Tirado AL, Simancas PM. Validez de constructo y confiabilidad de la APGAR familiar en pacientes odontológicos adultos de Cartagena, Colombia. *Rev Univ Ind Santander Salud* [Internet]. 2017 [citado em 23 set 2020]; 49(4):541-8. DOI: <https://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n4-2017003>
17. Vakhshoori V, Zare M. Landslide susceptibility mapping by comparing weight of evidence, fuzzy logic, and frequency ratio methods. *Geomatics Nat Hazards Risk* [Internet]. 2016 Feb [citado em 23 set 2020]; 7(5):1731-52. DOI: <https://doi.org/10.1080/19475705.2016.1144655>
18. Infantsi AFC, Costa JCGD, Almeida RMVR. Análise de correspondência: bases teóricas na interpretação de dados categóricos em Ciências da Saúde. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2014 mar [citado em 23 set 2020]; 30(3):473-86. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00128513>
19. Huguenin FFM, Pinheiro RS, Almeida RMVR, Infantsi AFC. Caracterização dos padrões de variação dos cuidados de saúde a partir dos gastos com internações por infarto agudo do miocárdio no Sistema Único de Saúde. *Rev Bras Epidemiol*. [Internet]. 2016 abr/jun [citado em 2 jul 2021]; 19(2):229-42. DOI: 10.1590/1980-5497201600020002
20. Marçal VAC, Wise ML, Prá KRD, Grah B, Mioto RCT. Cuidadoras domiciliares em saúde e responsabilização familiar: as vozes quase nunca ouvida. *Emancipação* [Internet]. 2020 [citado em 01 jul 2020]; 20:e2013390. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-5497201600020002>
21. Fonseca W, Bernal J, Fioramonte JCS, Xeres GG, Lopes JC, Borges JAS. Qualidade de vida das mães de filhos portadores de patologias crônicas: artigo de revisão. *Id on line Revista de Psicologia* [Internet]. 2019 [citado em 23 jun 2022]; 13(45):398-404. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/1730/2523>
22. Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Tilburg MV. Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children (Basel)* [Internet]. 2017 May [citado em 01 jul 2021]; 4(5):39. DOI: 10.3390/children4050039
23. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Support network and social support for children with special health care need. *Rev Rene*. [Internet]. 2016 Jan/Fev [citado em 21 jul 2021]; 17(1):60-6. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100009
24. Vieira RFC, Souza TV, Oliveira ICS, Morais RCM, Macedo IF, Gois JR. Mothers/companions of children with cancer: apprehension of the hospital culture. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. [Internet]. 2017 [citado em 21 jun 2021]; 21(1):e20170019. DOI: 10.5935/1414-8145.20170019

25. Gesteira ECR, Bouso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. R Enferm Cent Oeste Min. [Internet]. 2016 set/dez [citado em 21 jun 2021]; 6(3):2454-62. DOI: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v6i3.758>
26. Alves SP, Bueno D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. Ciênc Saúde Colet. [Internet]. 2018 maio [citado em 23 jul 2020]; 23(5):1451-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016>

**Editor Associado:** Rafael Gomes Ditterich.

**Conflito de Interesses:** os autores declararam que não há conflito de interesses.

**Financiamento:** não houve.

### CONTRIBUIÇÕES

**Thalita Nóbrega Mendes** colaborou na concepção, coleta e análise dos dados e redação. **Érika Leite da Silva Cardoso e Nívea Trindade de Araújo Tiburtino Neves** participaram da coleta e análise dos dados, redação e revisão. **Yana Balduino de Araújo e Kenya de Lima Silva** contribuíram na redação e revisão.

### Como citar este artigo (Vancouver)

Mendes TN, Cardoso ELS, Neves NTAT, Araújo YB, Silva KL. Avaliação do funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2022 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 10(3): 475-87. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*

### Como citar este artigo (ABNT)

MENDES, T. N.; CARDOSO, E. L. S.; NEVES, N. T. A. T.; ARAÚJO, Y. B.; SILVA, K. L. Avaliação do funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 3, p. 475-487, 2022. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

### Como citar este artigo (APA)

Mendes, T.N., Cardoso, E.L.S., Neves, N.T.A.T., Araújo, Y.B., & Silva, K.L. (2022). Avaliação do funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(3), 475-487. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons