

## Evaluación del funcionamiento familiar en niños y adolescentes con enfermedades crónicas

### Avaliação do funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica

### Assessment of family functioning of children and adolescents with chronic illness

 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>

Recibido: 28/09/2021 Aprobado: 19/07/2022 Publicado: 30/09/2022

**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.

**Descriptor:** Niño; Adolescente; Enfermedad crónica; Relaciones familiares.

**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.

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

1. Programa de Residencia en Pediatría del Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, Recife/PE, Brasil.

2. Programa de Residencia en Salud Infantil del Complejo Pediátrico Arlinda Marques, João Pessoa/PB, Brasil.

3. Núcleo de Capacitación e Investigación del Centro de Referencia Estatal en Salud del Trabajador de Paraíba - CEREST-PB, João Pessoa/PB, Brasil.

4. Programa de Posgrado en Salud de la Familia de las Facultades de Enfermagem Nova Esperança - FACENE y Faculdade de Medicina Nova Esperança - FAMENE, João Pessoa/PB, Brasil.

5. Curso de Pregrado y Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidade Federal da Paraíba - UFPB, João Pessoa/PB, Brasil.

## INTRODUCCIÓN

**L**a enfermedad crónica se caracteriza por su larga o indefinida duración, con un pronóstico dudoso en la mayoría de los casos, además de los síntomas agudos a lo largo del tiempo. Por lo tanto, requiere cuidados continuos, con un plan terapéutico estricto, sin que necesariamente se tenga la certeza de lograr la curación<sup>1</sup>.

Cuando la enfermedad crónica afecta a niños y adolescentes, se produce un cambio en la rutina familiar, sobre todo en lo que se refiere a los periodos de crisis y a las exacerbaciones de los signos y síntomas, lo que se traduce en una serie de hospitalizaciones frecuentes durante la evolución de la enfermedad, además de algunas limitaciones derivadas de las complicaciones y de la necesidad de cuidados especializados<sup>2</sup>.

La familia como cuidador principal del niño/adolescente con enfermedad crónica, sufre un impacto en su estructura y funcionamiento, necesitando tejer una red de apoyo para ofrecer una atención adecuada a este niño/adolescente con enfermedad crónica. Por ello, es imprescindible una adecuada administración de los recursos y un reajuste de los roles, en la búsqueda del equilibrio para afrontar la nueva situación<sup>3</sup>. Si este proceso de cambio no tiene éxito, se produce la llamada disfunción familiar.

Teniendo en cuenta que cada familia es una unidad de cuidados, es necesario centrarse en la interacción entre sus miembros y no sólo en el niño o adolescente con enfermedad crónica. Por eso, cuando se trata de un paciente con una enfermedad crónica, la evaluación y la atención deben incluir a la familia<sup>4</sup>.

Son muchas las sensaciones y sentimientos que experimenta la familia, tales como: frustración, inseguridad, culpa, miedo y desesperanza que surgen en la relación con el niño/adolescente con enfermedad crónica<sup>5</sup>. Sin embargo, para algunas familias es una oportunidad para unirse y esperar un buen pronóstico, construyendo un significado para la enfermedad, aceptándola y buscando la posibilidad de flexibilizar el sistema familiar<sup>6</sup>. Por lo tanto, las familias se reestructuran para hacerse cargo del niño/adolescente, y la madre suele ser la principal responsable del cuidado, que a menudo abdica de sus actividades y trabajos rutinarios.

En las enfermedades crónicas no hay posibilidad de curación y la familia aprende a vivir con ella, creando fuertes bases de adaptación para la aparición de crisis<sup>7</sup>. Por lo tanto, es necesario tener un ambiente familiar positivo, con cohesión familiar y menos hostilidades, conflictos y problemas de comunicación, con el objetivo de mantener un funcionamiento familiar adecuado<sup>8</sup>. Por el contrario, una familia disfuncional presenta un entorno estresante para la adaptación a la nueva situación y esto afecta a la calidad de vida de sus miembros,

principalmente del enfermo crónico.

Las enfermedades crónicas provocan cambios en los roles, las funciones y en todo el funcionamiento del sistema familiar. La familia tiene la tarea de preparar a sus miembros para afrontar las crisis que se producen tanto interna como externamente, que pueden tener repercusiones estructurales y funcionales, reflejándose en el bienestar y la salud familiar<sup>9</sup>.

En los momentos de crisis, el niño/adolescente necesita ser hospitalizado, momento en el que se provocan conductas y comportamientos diferentes a los de casa, fruto de las restricciones y la estandarización de la rutina hospitalaria, que reduce la autonomía de los familiares generando sentimientos de impotencia, pérdida de identidad y de su capacidad de decisión. Esto puede intensificarse cuando hay resistencia entre los profesionales, limitando el cuidado al individuo con enfermedad crónica<sup>10-11</sup>.

Evaluar la funcionalidad familiar permite ampliar la mirada de los profesionales e identificar, además de los problemas de salud, las vulnerabilidades a las que pueden estar sometidos los niños/adolescentes insertos en este núcleo<sup>12-13</sup>. Uno de los instrumentos para el enfoque familiar es el APGAR, cuyo nombre deriva de los dominios que comprende: "Adaptability (Adaptación)", "Partnership (Compañerismo)", "Growth (Desarrollo)", "Affection (Afectividad)" y "Resolve (Capacidad Resolutiva)". Este instrumento pretende evaluar la percepción de los miembros de la familia sobre el funcionamiento familiar y sus respectivos grados de satisfacción según los parámetros básicos del funcionamiento familiar<sup>14</sup>.

Desde esta perspectiva, se plantean las siguientes preguntas: *¿Cuál es el grado de funcionamiento familiar en las familias de niños y adolescentes con enfermedades crónicas? ¿Cuáles son los aspectos demográficos, socioeconómicos, de enfermedad y de dinámica familiar que se relacionan con el grado de funcionamiento familiar en esta población específica?* Así, el presente estudio tuvo como objetivo evaluar el grado de funcionamiento familiar de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

## MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo con un enfoque cuantitativo y un diseño transversal.

Los datos fueron recogidos en dos servicios públicos de referencia para la atención ambulatoria y la hospitalización de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, un servicio vinculado a la esfera federal y el otro al estado, ambos ubicados en el municipio de João Pessoa - PB.

La población objetivo fueron todos los cuidadores de niños y adolescentes con diagnóstico médico confirmado de enfermedad crónica, que solicitaron atención ambulatoria u

hospitalización entre abril de 2017 y enero de 2018.

Sólo se incluyeron en el estudio los cuidadores de niños y adolescentes de entre 0 y 18 años con diagnóstico confirmado de enfermedad crónica. A su vez, se excluyeron los cuidadores de los niños/adolescentes con diagnóstico en investigación.

Se utilizó un instrumento de registro y seguimiento de niños y adolescentes con enfermedades crónicas<sup>15</sup>. Este instrumento incluía informaciones sobre la evolución y el estadio de la enfermedad, así como informaciones sobre la dinámica familiar y los aspectos sociodemográficos. Posteriormente, se aplicó el cuestionario de APGAR familiar, un instrumento que evalúa la funcionalidad familiar<sup>16</sup>.

El cuestionario de APGAR familiar tiene cinco preguntas referidas a los componentes del funcionamiento familiar y tiene tres respuestas posibles (casi nunca - 0, a veces - 1, casi siempre - 2) cada una. Las respuestas se cuantifican en una escala de 0 a 2. La suma dará un resultado entre 0 y 10 puntos y caracterizará a la familia como: funcional (7-10 puntos), disfunción moderada (3-6 puntos) y disfunción severa (0-2 puntos)<sup>16</sup>.

El análisis de los datos se realizó mediante el *Weight of Evidence* (WoE), en español llamado Peso de la Evidencia y el Análisis de Correspondencia (AC).

El WoE es una técnica estadística bayesiana que, a través de distribuciones de probabilidad, calcula la influencia de las variables explicativas categóricas en un resultado dado, prediciendo su ocurrencia<sup>17</sup>. En este estudio, se buscó verificar las variables de influencia en el APGAR familiar.

A su vez, el AC es una técnica exploratoria, de fácil interpretación, que estudia la relación entre variables cualitativas y permite visualizar las asociaciones a través de mapas perceptivos que ofrecen una noción de proximidad, permitiendo así verificar el grado de interacción entre las variables estudiadas<sup>18-19</sup>.

En ambos análisis, la variable principal, es decir, el resultado objeto de observación fue el APGAR familiar, que se transformó en una variable binaria que se analizó desde dos perspectivas: la funcionalidad y la disfuncionalidad familiar. Se consideraron funcionales las familias que obtuvieron puntuaciones de APGAR entre 7 y 10 y disfuncionales aquellas con puntuaciones entre 0 y 6.

Las siguientes variables se relacionaron con el resultado propuesto: rango de edad del niño/adolescente; ingresos familiares; fase de la enfermedad; capacidad de autocuidado del niño/adolescente; si hay participación de otros miembros de la familia, además del cuidador principal, en el cuidado del niño/adolescente; presencia de algún tipo de apoyo familiar; dependencia de cuidados complejos por parte del niño/adolescente; y presencia de unión o

separación familiar tras el diagnóstico de la enfermedad crónica. Estas variables se extrajeron del instrumento de registro y seguimiento de niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

La investigación fue evaluada y aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade Federal da Paraíba, y cumplió con las Directrices y Normas para la Investigación con seres humanos, previstas en la Resolución n.º 466/12 del Consejo Nacional de Salud, bajo el dictamen n.º 1.939.103 con aprobación en 2017.

## RESULTADOS

### *Perfil de los participantes del estudio*

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.

En la Tabla 1, se puede observar el perfil sociodemográfico y algunas consideraciones de salud de los niños/adolescentes: sexo femenino (50,6%), pardas (59,5%), en la primera infancia (0 a 5 años - 43%), estudiaban (69,6%) y estaban en fase crónica de la enfermedad (73,4%).

**Tabla 1.** Perfil sociodemográfico de niños/adolescentes con EC - João Pessoa, 2018.

Variables		N	%
<b>Sexo</b>	Masculino	39	49,4%
	Femenino	40	50,6%
<b>Raza</b>	Blanca	26	32,9%
	Negra	5	6,3%
	Parda	47	59,5%
	Indígena	1	1,30%
<b>Rango de Edad</b>	Primera infancia (0-5 años)	34	43,0%
	Segunda infancia (6-12 años)	21	26,6%
	Adolescencia (13-18 años)	24	30,4%
<b>¿Va a la escuela?</b>	Sí	55	69,6%
	No	23	29,1%
	A veces	1	1,3%
<b>Nivel de educación de los que estudian</b>	Jardín de infancia	2	2,5%
	Preescuela	8	10,1%
	Clase de alfabetización	1	1,3%
	1º a 4º grado	19	24,1%
	5º a 8º grado	18	22,8%
	Escuela Secundaria	7	8,9%
<b>Fase de la Enfermedad</b>	Inicio	18	22,8%
	Crónica	58	73,4%
	Curación y rehabilitación	3	3,8%
<b>¿Tiene alguna discapacidad?</b>	Sí	18	22,8%
	No	61	77,2%
<b>¿Depende de cuidados complejos?</b>	Sí	30	38,0%
	No	49	62,0%
<b>¿Realiza el autocuidado?</b>	Sí	51	64,6%
	No	28	35,4%
<b>¿Tiene secuelas derivadas de la enfermedad?</b>	Sí	13	16,5%
	No	66	83,5%

La Tabla 2 muestra el perfil y los aspectos familiares y socioeconómicos de los cuidadores. El principal siendo la madre (93,7%), siendo la mayoría parda (66,1%) y casada (45,6%), desempleada (68,4%), con ingresos familiares inferiores a dos salarios mínimos e inscrita en algún programa social del gobierno (72,2%), con énfasis en el Bolsa Familia y la prestación continuada.

**Tabla 2.** Perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares. João Pessoa, 2018.

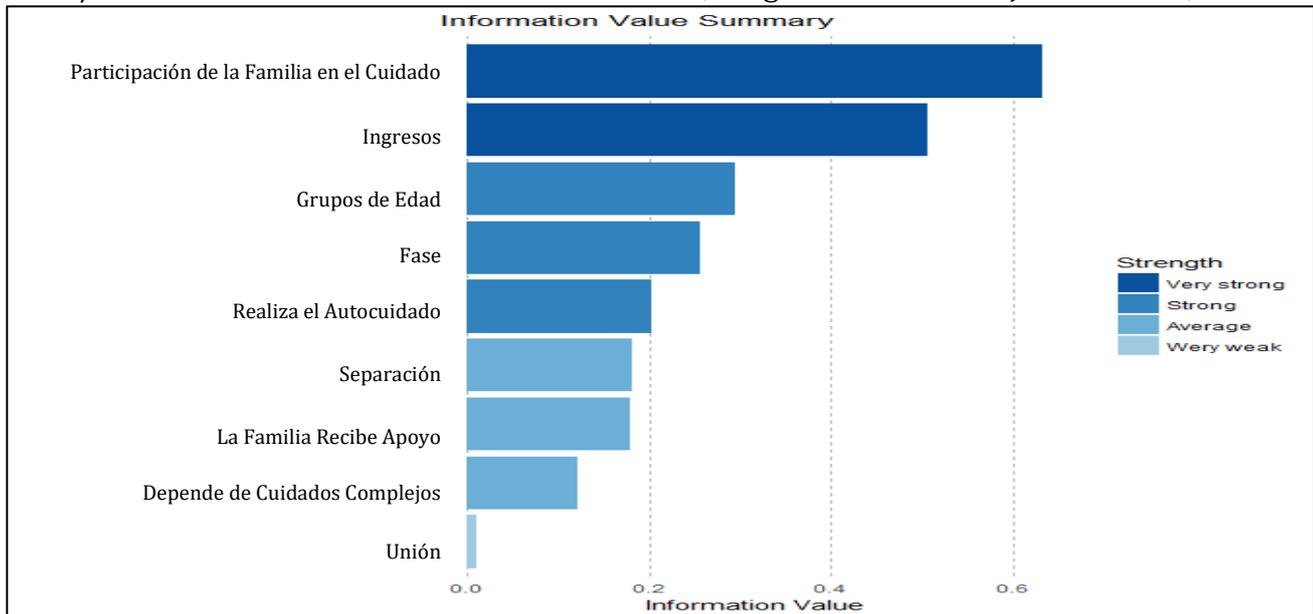
Variable	N	%	
<b>Grado de parentesco entre el niño/adolescente y el cuidador</b>	Madre	75	93,7%
	Padre	1	1,3%
	Abuela	4	5,0%
<b>Sexo</b>	Femenino	78	98,7%
	Masculino	1	1,3%
<b>Raza</b>	Blanca	14	17,7%
	Negra	11	13,9%
	Amarilla	1	1,3%
	Parda	53	66,1%
<b>Estado civil</b>	Soltero	23	29,1%
	Casado	36	45,6%
	Divorciado	3	3,8%
	Pareja de Hecho	17	21,5%
<b>Situación laboral</b>	Empleado	17	21,5%
	Desempleado	54	68,4%
	Retirado	3	3,8%
	Autónomo	5	6,3%
<b>Ingresos familiares</b>	Menos de 1 salario	21	26,6%
	Un salario	18	22,8%
	Entre 1 y 2 salarios	29	36,7%
	Entre 2 y 4 salarios	7	8,9%
	5 o más salarios	4	5,1%
<b>Inscrito en un programa social del gobierno</b>	Sí	57	72,2%
	No	22	27,8%
<b>¿Tiene el cuidador algún tipo de enfermedad?</b>	Sí	26	32,9%
	No	53	67,1%
<b>Otro miembro familiar cuidador del niño/adolescente</b>	Sí	55	69,6%
	No	25	30,4%
<b>La familia recibe algún tipo de ayuda</b>	Sí	39	49,4%
	No	40	50,6%
<b>¿Separación tras el diagnóstico de la enfermedad del niño/adolescente?</b>	Sí	12	15,2%
	No	67	84,8%
<b>¿Unión tras el diagnóstico de la enfermedad del niño/adolescente?</b>	Sí	34	43,0%
	No	45	57,0%
<b>Limitaciones en la familia tras la enfermedad</b>	Sí	57	72,2%
	No	22	27,8%

### ***Inferencia estadística: Peso de la Evidencia y Análisis de Correspondencia***

El WoE observado en la Figura 1 señala las variables que tienen mayor impacto en el grado de funcionalidad familiar. Entre ellas, las que se señalan como “Peso muy fuerte” (*Very Strong*) en la funcionalidad familiar corresponden a la implicación de la familia en los cuidados, es decir, la existencia o no de un apoyo familiar en los cuidados realizados por el cuidador principal y los ingresos familiares. A su vez, las variables con “Peso fuerte” (*strong*) fueron el

rango de edad del niño/adolescente, la fase de la enfermedad y la capacidad del niño/adolescente para realizar el autocuidado.

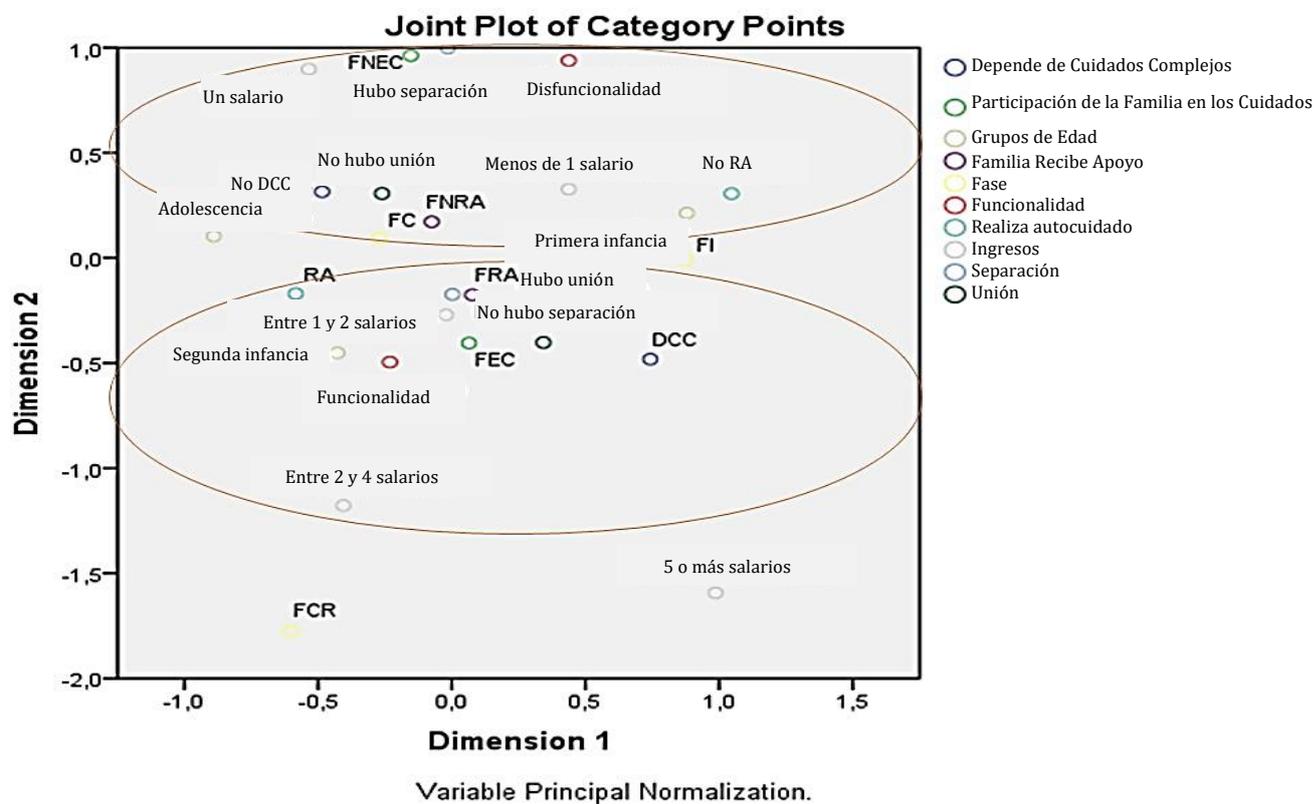
**Figura 1.** Variables de mayor impacto en la funcionalidad familiar con la presencia de niños/adolescentes con enfermedades crónicas, según el WoE - João Pessoa, 2018.



En la Figura 2 se observa el análisis de correspondencia. Cuanto más cerca estén las variables, mayor será el grado de asociación entre ellas. Así, se verificó que las siguientes situaciones están asociadas a la disfuncionalidad familiar: separación tras el descubrimiento de la enfermedad, familia no se implicó en los cuidados (FNEC), baja renta familiar (1 salario y menos de 1 salario), no unión tras el descubrimiento de la enfermedad, el niño o adolescente no realiza autocuidados (no RA), la familia no recibe apoyo (FNRA), el niño/adolescente no depende de cuidados complejos (no DCC), el niño está en la 1ª infancia (0 - 5 años), y el niño/adolescente está en la fase crónica de la enfermedad (FC).

Hubo relación con la familia funcional en las siguientes situaciones: cuando la familia estaba implicada en los cuidados (FEC), cuando no hubo separación tras el descubrimiento de la enfermedad, cuando hubo unidad familiar tras la enfermedad, cuando el niño está en la 2ª infancia (6-12 años), cuando el niño/adolescente realiza autocuidados, cuando los ingresos familiares son altos (entre 1 y 2 y entre 2 y 4 salarios mínimos), cuando la familia recibe ayudas (FRA), cuando el niño/adolescente realiza autocuidados (RA) y cuando el niño/adolescente depende de cuidados complejos (DCC).

**Figura 2.** Variables más asociadas a la funcionalidad y disfuncionalidad familiar según el Análisis de Correspondencias - João Pessoa, 2018.



## DISCUSIÓN

Como se pudo identificar en los resultados, uno de los aspectos que resultó relevante en el perfil de los cuidadores es que, en el 98,7% de los casos, el cuidador principal, el que tiene más tiempo para el cuidado, estuvo marcado por la figura femenina, especialmente la madre. Son ellas las que sufren las principales cargas impuestas por la enfermedad del niño/adolescente, especialmente las cargas familiares. Un estudio<sup>20</sup> señala que, históricamente, la carga del cuidado de los enfermos en el seno de la familia se ha atribuido a la mujer, lo que, en la mayoría de los casos, la lleva a asumir en solitario el cuidado como una obligación moral construida socialmente.

Es cierto que ante la enfermedad crónica, a veces la rutina familiar acaba pasando por una desorganización provocada por la enfermedad y, para un afrontamiento eficaz, es necesario que se modifiquen los roles de cada miembro. Constantemente, muchas madres asumen el papel de cuidadoras principales del niño/adolescente enfermo, renunciando a las actividades cotidianas que solían realizar, y los padres u otro miembro de la familia pasan a ser responsables de cuidar a los demás niños y de atender las necesidades del hogar<sup>21</sup>.

Por lo tanto, la existencia de una red de apoyo social es de fundamental importancia, ya que reduce la sobrecarga familiar, promueve la salud y reduce los efectos y consecuencias

psicosociales negativas durante el proceso de atención en la enfermedad crónica<sup>22</sup>. La red de apoyo consiste en la interacción entre personas o grupos, que permite el establecimiento de un vínculo, capaz de ofrecer apoyo, ya sea afectivo, emocional, material, contribuyendo al bienestar recíproco y construyendo factores positivos en la prevención y mantenimiento de la salud<sup>23</sup>.

En el análisis del Peso de la Evidencia, la variable “implicación de la familia en el cuidado del niño/adolescente” presentó un peso muy fuerte sobre el funcionamiento familiar, de esta forma, se refuerza lo fundamental que es esta implicación para que la familia pueda mantener un buen funcionamiento, ya que desconcentra los factores estresantes en el cuidador principal, y esto sólo es posible cuando la familia se une para afrontar esta nueva realidad y cada uno asume la corresponsabilidad del cuidado. Además, la variable “ingresos” tuvo un peso muy fuerte en la funcionalidad familiar. Esto ocurre porque es inherente a la enfermedad crónica la necesidad de múltiples gastos y, por lo tanto, el apoyo financiero es esencial para el mantenimiento de la dinámica familiar<sup>3</sup>.

En el análisis de correspondencia, una de las variables destacadas fue la recepción de apoyo, si se relaciona con una mejor funcionalidad familiar. El apoyo ofrecido a la familia, ya sea económico, emocional o incluso el reparto de tareas y la rotación durante la hospitalización, contribuye a que la familia mantenga la homeostasis, fortaleciendo al cuidador para afrontar situaciones de estrés que pueden influir en la dinámica familiar<sup>21,24</sup>.

Los mayores ingresos estaban directamente relacionados con un buen funcionamiento familiar. Se sabe que en la vida cotidiana de la familia coexisten problemas y necesidades y cuando no hay ayuda para minimizarlos, se convierte en un factor de estrés. A medida que la enfermedad avanza, los recursos económicos de la familia se vuelven escasos, debido a la necesidad de cuidados especiales del niño/adolescente, tratamientos y exámenes costosos que a menudo no ofrece el sistema público. Los gastos derivados de las frecuentes hospitalizaciones generan en la familia un sentimiento de impotencia ante el estado de salud del niño/adolescente enfermo crónico<sup>3</sup>.

Cuando la familia tiene recursos económicos, se enfrentará a menos dificultades en comparación con las que tienen menos ingresos, ya que el cuidador principal suele dejar su trabajo para cuidar exclusivamente del niño/adolescente<sup>25</sup>. Estos datos corroboran la presente investigación, en la que se observó que el 68,4% de los cuidadores estaban desempleados, en su mayoría debido a la necesidad de dejar sus trabajos por la necesidad de cuidar al niño/adolescente. Es decir, tener un niño/adolescente con una enfermedad crónica implica un

aumento de los gastos, pero esta realidad suele estar asociada a la disminución de los ingresos familiares y es más impactante en las familias con bajos ingresos.

Los niños de la segunda infancia estuvieron relacionados con una mejor funcionalidad familiar que los de la primera infancia. Este resultado está directamente relacionado con el autocuidado, ya que los niños más pequeños no suelen realizar solos actividades básicas como bañarse, alimentarse, vestirse y otras, siendo dependientes de sus cuidadores. Un estudio sobre el perfil de los cuidadores de pacientes con fibrosis quística mostró la necesidad de preparar al paciente para el autocuidado con el fin de reducir la sobrecarga de tareas de los cuidadores, que pueden estar agotados por la acumulación de responsabilidades<sup>26</sup>.

A diferencia de los resultados anteriores, los niños dependientes de cuidados complejos estaban más relacionados con una familia funcional. Generalmente, cuando el niño necesita muchas hospitalizaciones y procedimientos invasivos, se genera un sentimiento de miedo a su pérdida<sup>25</sup>. Este sentimiento de pérdida es uno de los factores que predisponen al fortalecimiento del vínculo familiar y, en consecuencia, a su buen funcionamiento.

Una investigación realizada con madres de niños con mielomeningocele demostró que la introducción de una sonda vesical de alivio traía tanto una connotación negativa por el miedo, la inseguridad y la dificultad por parte del cuidador, como una positiva por la mayor implicación de la familia con el equipo de salud, que se acercaba activamente a la familia en la orientación de los cuidados, lo que le permitía realizar estos procedimientos con seguridad tras el alta hospitalaria<sup>7</sup>.

La presencia, la implicación y el apoyo del profesional de salud parecen fundamentales para que la familia afronte la enfermedad crónica en la infancia y la adolescencia. El vínculo que se establece entre los profesionales y los miembros de la familia, asociado a las acciones que articulan la red de cuidados, contribuyen al desarrollo de un plan de cuidado ampliado, con el objetivo de mejorar el funcionamiento familiar.

## CONCLUSIÓN

Se encontró, a través del WoE, que la participación de la familia en el cuidado, los ingresos familiares, el rango de edad del niño/adolescente y la etapa de la enfermedad afectan directamente la funcionalidad familiar.

A su vez, el análisis de correspondencia señaló que uno de los factores que predisponen a los miembros de la familia a una buena funcionalidad es la renta familiar superior a dos salarios mínimos, es decir, una renta familiar favorable contribuye positivamente a la funcionalidad familiar, ya que en una situación que exige recursos económicos, como es el caso

de la enfermedad crónica, la familia es capaz de atender las necesidades del paciente y de la casa, reduciendo este factor de estrés.

Al evaluar la funcionalidad familiar, el profesional amplía su mirada y puede brindar asistencia integral, a partir de acciones que se dirigen a las necesidades reales del binomio niño/adolescente-familia en condición de enfermedad crónica.

Este estudio presenta limitaciones en el sentido de la generalización de los hallazgos a otras poblaciones de niños y adolescentes en un contexto diferente al que se realizó. Por lo tanto, el uso del WoE en futuros estudios puede profundizar y verificar nuevos factores que influyen en el funcionamiento familiar.

## REFERENCIAS

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 el 23 ene 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 el 23 ene 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 el 23 ene 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 el 23 ene 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 el 12 ene 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 el 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 el 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 el 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 el 10 ene 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 el 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 el 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 el 12 ene 2020]; 21(3):e12900. DOI: 10.1111/petr.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 el 12 ene 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 el 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 el 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 el 23 sept 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 el 23 sept 2020]; 7(5):1731-52. DOI: <https://doi.org/10.1080/19475705.2016.1144655>
18. Infantosi 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 el 23 sept 2020]; 30(3):473-86. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00128513>
19. Huguenin FFM, Pinheiro RS, Almeida RMVR, Infantosi 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 el 2 jul 2021]; 19(2):229-42. DOI: 10.1590/1980-5497201600020002
20. Marçal VAC, Wise ML, Prá KR, Grah B, Mito RCT. Cuidadoras domiciliares em saúde e responsabilização familiar: as vozes quase nunca ouvida. *Emancipação* [Internet]. 2020 [citado el 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 el 23 jun 2022]; 13(45): 398-404. Disponible en: <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 el 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 el 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 el 21 jun 2021]; 21(1):e20170019. DOI: 10.5935/1414-8145.20170019

25. Gesteira ECR, Bousso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. R Enferm Cent Oeste Min. [Internet]. 2016 set/dez [citado el 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 el 23 jul 2020]; 23(5):1451-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016>

**Editor Asociado:** Rafael Gomes Ditterich.

**Conflicto de Intereses:** los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

**Financiación:** no hubo.

#### CONTRIBUCIONES

**Thalita Nóbrega Mendes** colaboró en la concepción, la recogida y el análisis de datos y la redacción. **Érika Leite da Silva Cardoso** y **Nívea Trindade de Araújo Tiburtino Neves** participaron en la recogida y el análisis de datos, la redacción y la revisión. **Yana Balduino de Araújo** y **Kenya de Lima Silva** contribuyeron a la redacción y revisión.

#### Como citar este artículo (Vancouver)

Mendes TN, Cardoso ELS, Neves NTAT, Araújo YB, Silva KL. Evaluación del funcionamiento familiar en niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2022 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(3):475-87. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

#### Como citar este artículo (ABNT)

MENDES, T. N.; CARDOSO, E. L. S.; NEVES, N. T. A. T.; ARAÚJO, Y. B.; SILVA, K. de L. Evaluación del funcionamiento familiar en niños y adolescentes con enfermedades crónicas. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 3, p. 475-487, 2022. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

#### Como citar este artículo (APA)

Mendes, T.N., Cardoso, E.L.S., Neves, N.T.A.T., Araújo, Y.B., & Silva, K.L. (2022). Evaluación del funcionamiento familiar en niños y adolescentes con enfermedades crónicas. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(3), 475-487. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons