

## Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme\*

The Families Assessment Children with Sickle Cell Disease

Evaluación de familias de niños con enfermedad falciforme

*Patrícia Peres de Oliveira*<sup>a</sup>  
*Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil*  
pperesoliveira@ufsj.edu.br

Redalyc: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145256681009>

*Elaine Cristina Rodrigues Gesteira*  
*Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil*

Recepção: 13 Maio 2016  
Aprovação: 03 Abril 2017

*Alzilid Cíntia Rodarte*  
*Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil*

*Mariana Aparecida Costa*  
*Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil*

*Júlia Lamese Amaral*  
*Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil*

*Walquíria Jesusmara dos Santos*  
*Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil*

### Resumo:

**Objetivo:** Avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade da família que convive com a doença falciforme. **Metodologia:** Estudo qualitativo em que foi utilizado como referencial teórico o Modelo Calgary de Avaliação Familiar e como estratégia metodológica o estudo de caso. Os dados foram coletados com 15 participantes de seis famílias de crianças com doença falciforme, atendidas por um Hemonúcleo da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (Hemominas), situado em um município de Minas Gerais, Brasil, no período de setembro de 2014 a fevereiro de 2015, por meio de instrumento pré-elaborado, além de entrevistas semiestruturadas e observação participante, com registro em diário de campo. As informações foram examinadas por meio da análise temática e a categorização conforme o referencial teórico adotado. **Resultados:** Verificou-se que quatro famílias compunham um modelo nuclear; as outras duas famílias eram do tipo ampliada. Subsistemas conflituosos estiveram presentes em apenas uma família e todas apresentaram em sua rede de apoio elementos oriundos de vizinhos e membros da família extensa. No processo de assistência, constatou-se que as seis famílias apresentavam apoio insuficiente dos serviços de saúde e, para a solução de problemas, demonstraram empoderamento diante das intercorrências das crianças com doença falciforme devido a vivências anteriores. **Conclusão:** Este estudo pode ser usado pelos enfermeiros para subsidiar o planejamento do trabalho no cuidado à criança com doença falciforme e sua família, possibilitando a elaboração de intervenções personalizadas de acordo com o funcionamento da dinâmica familiar.

**Palavras-chave:** enfermagem familiar, relações familiares, anemia falciforme, criança.

### Abstract:

**Objective:** To evaluate the structure, development and family functionality living with sickle cell disease. **Method:** This is qualitative study that used as the theoretical framework Calgary Model of family assessment and as methodological strategy the case study. Data were collected from six families of children with sickle cell disease, attended by a Hemonúcleo of Hematology

### Autor notes

<sup>a</sup> Autor de correspondência. Correio eletrônico: pperesoliveira@ufsj.edu.br

### Declaração de interesses

Não existe conflito de interesses dos autores com relação a este estudo.

Center Foundation and Hemotherapy Minas Gerais (Hemominas), located in Minas Gerais, Brazil, from September/2014 to February/2015, through pre-designed instrument, beyond semistructured interviews and participant observation, with register in daily of field. Examined by means of thematic analysis e, the categories theoretical framework adopted agreed. Results: It was verified that four families composed a nuclear model; the others two families were of the extended type. Conflicting subsystems been present in only family and all had presented in its net of support deriving elements of neighbors and members of the extensive family. In the assistance process, it was evidenced that the six families presented insufficient support of the health services and, for the solution of problems, the families evaluated showed empowerment in the face of the time of discovery due to their previous experiences. Conclusion: This study the child with sickle cell disease and its family can be used for the nurses in accordance with to subsidize the planning of the work in the care, making possible the elaboration of personalized interventions the functioning of the familiar dynamics.

**Keywords:** family nursing, family relations, anemia sickle cell, child.

## Resumen:

**Objetivo:** Evaluar la estructura, el desarrollo y la funcionalidad de la familia que convive con la enfermedad falciforme. **Metodología:** Estudio cualitativo en que se utilizó como referencial teórico el modelo Calgary de evaluación familiar y como estrategia metodológica el estudio de caso. Los datos fueron recolectados con quince participantes de seis familias de niños con enfermedad falciforme, atendidas por un hemonúcleo de la Fundación Centro de Hematología y Hemoterapia de Minas Gerais (Hemominas), ubicado en un municipio de Minas Gerais, Brasil, en el periodo de septiembre de 2014 a febrero de 2015, por medio de instrumento pre elaborado, además de entrevistas semiestructuradas y observación participante, con registro en diario de campo. Las informaciones fueron examinadas por medio del análisis temático y la categorización conforme el referencial teórico adoptado. **Resultados:** Se verificó que cuatro familias componían un modelo nuclear; las otras dos familias eran del tipo extensa. Subsistemas conflictivos estuvieron presentes en solo una familia y todas presentaron en su red de apoyo elementos derivados de vecinos y miembros de la familia extensa. En el proceso de atención, se constató que las seis familias presentaban apoyo insuficiente de los servicios de salud, y para la solución de problemas, demostraron empoderamiento ante las complicaciones de los niños con enfermedad falciforme, debido a experiencias anteriores. **Conclusión:** Los enfermeros pueden usar este estudio para subsidiar la planificación del trabajo en el cuidado al niño con enfermedad falciforme y su familia, a fin de posibilitar la elaboración de intervenciones personalizadas de acuerdo con el funcionamiento de la dinámica familiar.

**Palabras clave:** enfermería de la familia, relaciones familiares, anemia de células falciformes, niño.

## Introdução

A família é a principal cuidadora dos seus componentes e tem sido relacionada a uma maior aderência ao tratamento por pessoas com agravos, notadamente quando a mesma tem participação efetiva no processo saúde-doença, uma vez que ela colabora de maneira substancial para a promoção da saúde e prevenção de doenças [1,2].

A descoberta de um agravo crônico como a doença falciforme (DF), após poucos meses de vida da criança, demanda adaptações mediante teste preconizado que seja realizado até o quinto dia de nascimento, mudanças nos papéis e afazeres de cada membro da família, os quais buscam atender às necessidades de afeto e cuidado da criança, além de organizar a nova estrutura familiar.

A DF abrange um conjunto de anemias hemolíticas que, em geral, têm a apresentação de hemoglobina S (HbS) no interior da hemácia, sendo uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. A mutação teve origem no continente africano e pode ser achada em populações de diferentes partes do globo terrestre com altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia [3]. No Brasil, devido à ampla presença de afrodescendentes, a DF constitui um grupo de doenças e agravos relevantes [4].

A alteração da hemácia na DF se deve à perda do seu poder deformatório, acontecimento que lhe impede transpor o menor diâmetro dos capilares da microcirculação, originando uma hemoglobina anormal, além de um prejuízo na elasticidade da célula, aumento da viscosidade, polimerização da HbS e rigidez da membrana [4]. Esses fatores, associados a uma maior adesão da hemácia falcizada ao endotélio vascular, mediada por vários fatores, favorecem a hemólise quando as hemácias são liberadas na circulação e formação de trombos

que obstruem as pequenas arteríolas e capilares, levando à oclusão vascular, episódios de dor e lesão de órgãos [4,5].

Nas crianças, do nascimento aos cinco anos de idade, os principais acontecimentos clínicos são anemia crônica, infecções, dactilite, crise vaso-oclusiva dolorosa, icterícia e acidente vascular encefálico [5]. A partir dos seis anos até os 12 anos de idade, as manifestações clínicas mais comuns são as crises vaso-oclusivas dolorosas, infecções, anemia crônica, icterícia, acidente vascular encefálico, complicações oculares e cálculo biliar [4,5]. São também frequentes manifestações psicológicas adversas próprias de doenças crônicas, tais como baixa autoestima, agravada pela situação socioeconômica desprivilegiada da maioria das famílias, além de faltas frequentes nas escolas devido às crises de falcização [4,5,6].

O tratamento da DF é complexo, visto que demanda hidratação, combate à dor e infecções, oxigenoterapia, transfusões sanguíneas, ingestão de ácido fólico (importante na formação dos eritrócitos), uso do medicamento para elevação da produção intravascular e intraeritrocitária de óxido nítrico e, quando elegível, o transplante de células tronco hematopoiéticas [7,8].

Sendo uma doença crônica, o tratamento será ao longo da vida e, para que seja bem-sucedido, os familiares precisam conhecer os sinais de complicações, assim como atuar de forma correta nas diversas intercorrências [8]. Desse modo, o impacto que a doença causa no ambiente familiar e as formas de enfrentamento sofrem influências das crenças, histórias e rotinas de cada família [1].

Diante desse contexto, optamos por utilizar o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), que possibilita uma visão ampliada da família, o que inclui suas relações internas e externas, fragilidades e fortalezas.

O MCAF é uma estrutura multidimensional constituída de três categorias principais: estrutural, desenvolvimental, funcional e suas múltiplas subcategorias [9], as quais permitem ajuntar elementos para dar subsídio e direcionar o cuidado na família [1,9]. O seu uso promove o entendimento da dinâmica e funcionamento familiar de forma interacional, e isto, por sua vez, permite a avaliação dos seus componentes e a observação das mudanças em sua dinâmica [2,9].

A abordagem dos sistemas familiares tem sido usada a fim de auxiliar na compreensão da família como unidade de cuidado, e não apenas como a somatória da individualidade de cada membro familiar [2].

Na saúde da criança, ao considerar a família como um sistema, ou seja, uma unidade na qual é possível avaliar a interação entre seus elementos, a presença de uma criança com DF dependente de cuidados afeta todos os membros do grupo, sendo importante a utilização de um guia que norteie os profissionais de saúde na avaliação dessas famílias.

Estudo de revisão integrativa, publicado no ano de 2016, cujo objetivo foi identificar as evidências científicas sobre as famílias de crianças com DF, revelou a necessidade de estudos que abordem a avaliação de famílias através pesquisas que mostrem a utilização de instrumentos de avaliação com famílias para que subsidiem o conhecimento da estrutura interna, das redes de apoio e de suporte das famílias na condução do cuidado com a criança portadora de DF [5]. Destarte, a relevância deste trabalho é indubitável por se tratar de um tema importante e por haver uma lacuna em torno da temática.

Diante do exposto, surgiu o seguinte questionamento: como é a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento da família de crianças com DF, já que esta é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo?

Pressupondo que ao conhecer e avaliar a família é possível observar as interações entre seus componentes e os acontecimentos que afetam o funcionamento individual e coletivo de cada um deles [9] para assim dar subsídio ao cuidado de enfermagem a ser implementado nesse contexto, objetivou-se com este estudo avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade da família que convive com a doença falciforme.

## Referencial teórico

O MCAF trata-se de um modelo multiestrutural, reconhecido mundialmente, que propõe avaliar a família e obter conhecimentos e habilidades para prováveis intervenções, sendo amplamente utilizado em pesquisas na enfermagem. Abrange os conceitos de sistema, cibernética, comunicação e mudança, sendo constituído por três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional [1,2,9].

A categoria estrutural compreende a estrutura da família, ou seja, quem faz parte dela, qual é o vínculo afetivo entre seus elementos em comparação com as pessoas de fora e qual é o seu contexto [2,9]. Três aspectos da estrutura familiar podem ser verificados: estrutura interna (composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites), estrutura externa (família extensa, informações sobre a origem e procriação da família e sistemas mais amplos, que se referem a diferentes estabelecimentos sociais e indivíduos com os quais a família tem certo contato e que laboram como apoios pontuais) e contexto (etnia, raça, classe social, religião/espiritualidade e ambiente) [9].

Utilizam-se dois instrumentos para esquematizar as estruturas internas e externas da família: o genograma e o ecomapa [1,2,9]. O genograma é uma representação gráfica da estrutura familiar interna e seu escopo fundamental é assessorar na avaliação, planejamento e intervenção familiar [9]. Na sua elaboração são empregados símbolos e códigos que permitem verificar de forma clara quais membros compõem a família e que fornecem as bases para a análise e discussão das interações familiares [10]. Propicia também que a própria família identifique seus elementos e as relações estabelecidas entre esses membros [9,10].

O ecomapa é um diagrama das relações estabelecidas entre a família e seu entorno, permitindo estimar apoios sociais e redes disponíveis, além da utilização destes pela família [1,9]. O ecomapa é dinâmico, uma vez que representa a presença ou a ausência de recursos econômicos, sociais e culturais, em certo momento do ciclo vital da família, os quais podem ser alterados ao longo do tempo [9,10].

A categoria de desenvolvimento faz referência à mudança progressiva da história familiar durante as etapas do ciclo de vida: sua história, o fluxo de vida, o crescimento da família, o nascimento e a morte [2].

A categoria funcional, refere-se a maneira como as pessoas da família interagem. Podem ser explorados o aspecto do funcionamento instrumental, que está relacionado às atividades da vida diária, e o aspecto do funcionamento expressivo, referente a modos de comunicação, solução de problemas, crenças, papéis, regras e alianças [2,9].

Acredita-se que, ao considerar a família da criança com DF como um sistema, isso contribuirá para a avaliação familiar de forma integral, de maneira que se reconheça a sua estrutura, seus vínculos, o funcionamento e operacionalização de atividades e os estilos de comunicação.

Dentro desse ponto de vista, a dinâmica familiar influencia o desenvolvimento da criança e da situação de doente crônico e estes, por sua vez, influenciam a dinâmica do grupo familiar, continuamente.

## Metodologia

Este estudo é um recorte do projeto de pesquisa intitulado *Integralidade do cuidado aos portadores de DF: atenção domiciliar e o fortalecimento da rede de apoio de um hemonúcleo regional localizado no estado de Minas Gerais*. Visando atingir o objetivo traçado, adotou-se como estratégia metodológica da abordagem qualitativa o estudo de caso [11], método amplo que permite ser aplicado a uma variedade de problemas e pode ser utilizado em diversas áreas de pesquisa para proporcionar maior conhecimento e envolvimento do pesquisador com uma situação real observada.

O estudo foi realizado por meio de quatro encontros com cada família estudada, que possuía uma criança com DF, cadastradas no núcleo regional da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais (Hemominas), localizado em um município de Minas Gerais. O Hemominas possui unidades

regionais (hemocentros), núcleos regionais (hemonúcleos) e unidades de hemoterapia contratantes. A coleta de dados foi realizada entre setembro de 2014 e fevereiro de 2015.

A primeira entrevista teve como objetivos apresentar os aspectos éticos e legais para realização da pesquisa e convidar para a participação na mesma. Na segunda visita foi construído o genograma e o ecomapa, com participação da família. Na terceira e quarta visitas foram realizadas discussões e considerações sobre o genograma e o ecomapa, bem como orientações específicas para cada situação vivenciada pela família.

Com base em amostragem de conveniência, adotou-se como critério de seleção famílias com pelo menos uma criança com DF, cadastradas e atendidas no hemonúcleo do Hemominas. Os critérios de inclusão foram: familiares de crianças com DF, com idade acima de 18 anos e que tinham disponibilidade pessoal para participar dos quatro encontros. Os critérios de exclusão foram: famílias de crianças com DF sem endereço e/ou telefones atuais no cadastro, incapacidade de compreender e/ou responder às questões propostas por deficiência intelectual e ser atendidas em outro hemocentro.

Os participantes foram 15 integrantes de seis famílias que aceitaram participar da pesquisa, sendo seis mães, seis pais, duas avós e uma irmã de 19 anos. Ressalta-se que, embora nem todos os integrantes das famílias tenham participado da pesquisa, o enfoque da mesma foi a unidade familiar. Dessa forma, todos os participantes foram convidados a observar sua família, conforme preconiza o referencial MCAF [9].

Utilizou-se um instrumento pré-elaborado com base no MCAF [9], enfocando a avaliação estrutural da família (com a construção do genograma e do ecomapa), a avaliação do desenvolvimento familiar ao longo do ciclo vital, com suas tarefas e vínculos, e a avaliação do funcionamento instrumental (atividades da vida diária) e expressivo (estilos de comunicação, papéis, influência, crenças, alianças da família), além de entrevistas semiestruturadas e observação participante, com registro em diário de campo a fim possibilitar análise e atender aos objetivos do estudo. Os discursos obtidos com os participantes foram transcritos na íntegra e validados pelos informantes.

A seguir, foi usada a análise temática [12]. Nessa avaliação, tem-se distintas formas de abordagem, como a dedutiva, baseada em modelos de códigos previamente determinados (*template*), e a indutiva, conduzida pelos dados. Neste estudo, o método escolhido foi um modelo híbrido, que agrupou tanto a dedutiva quanto a indutiva [12]. Dessa forma, primeiramente, analisaram-se os dados indutivamente, originando códigos e temas iniciais, e, posteriormente, aplicou-se o *template*. O processo analítico ocorreu por meio de leituras e releituras dos registros dos diários de campo, os quais foram enquadrados nas categorias estrutural, de desenvolvimento ou funcional de avaliação propostas pelo Modelo Calgary. Para isso foi utilizado um quadro construído por uma das pesquisadoras, de modo que durante esse processo emergiram relevantes interpretações e inferências sobre a avaliação familiar.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São João del-Rei/Campus Centro-Oeste, tendo como coparticipante a Fundação Hemominas, conforme CAAE n. 13201013.6.3001.5118, parecer n. 599.680-0. Os participantes da pesquisa aceitaram, voluntariamente, o convite para participar da pesquisa assinando um termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. Para preservar a identidade dos mesmos, eles foram identificados com nome fictícios da fauna e flora.

## Resultados e discussão

A seguir, os resultados e a discussão serão apresentados conforme as categorias propostas pelo Modelo Calgary.

### Avaliação estrutural

Em relação à estrutura interna, observou-se que, das famílias estudadas, quatro eram do tipo nuclear, dentre as quais três eram reconstituídas (famílias Girassol, Bromélia e Acerola), com pais em segundo casamento, e

outra formada por pai, mãe e um filho (família Mandacaru). Duas famílias eram do tipo ampliada, uma vez que o casal e seus filhos moravam com a avó, ambas por motivo de viuvez do companheiro (família Orquídea e Romã). A literatura destaca que transformações no âmbito socioeconômico e cultural vêm interferindo na estrutura e dinâmica familiar, possibilitando mudanças em seu padrão tradicional de organização. Dessa maneira, há o surgimento de novas configurações familiares, decorrentes do número crescente de separações e divórcios e também aumento do número de pessoas que vivem sozinhas e famílias ampliadas, principalmente com a avó auxiliando na criação dos netos [13].

A idade dos pais variou entre 27 e 58 anos (média de 41 anos) e todos exerciam trabalho remunerado. Entre as mães, a idade variou de 25 a 38 anos (média de 32 anos); uma não estava inserida no mercado de trabalho das seis famílias participantes.

Os subsistemas identificados na avaliação estrutural interna referiram-se a relações entre marido e mulher, pais e filhos, avó e neto, mãe e criança, entre outros, sendo estes, em sua maioria, em prol da manutenção da unidade familiar e do desenvolvimento dos cuidados à criança com DF. Subsistemas conflituosos estiveram presentes apenas na família Bromélia. O relacionamento entre o pai e o filho adolescente assinalou para uma interação pouco afetiva, com conversas agressivas e falta de controle dos pais sobre os comportamentos do adolescente, o mesmo passava mais de um dia fora de casa usando substâncias psicoativas. Entretanto, o subsistema do casal (pai e mãe) da família Bromélia encontrava-se articulado, com expressão de afeto e cumplicidade durante as quatro visitas domiciliares.

No tocante à estrutura externa, verificou-se que todas as famílias dispunham de múltiplos elementos do suprasistema familiar, ou seja, como amigos, vizinhos, parentes, igreja, ambiente de trabalho e o hemonúcleo, configurando, assim, a rede social e de apoio dessas famílias.

No entanto, constatou-se que as seis famílias apresentavam apoio insuficiente dos serviços de atenção primária, secundária e terciária, com exceção do hemonúcleo. O acesso do indivíduo com DF aos serviços de saúde deve ocorrer por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), que é considerada a porta de entrada para todo o sistema de saúde [14]. No presente estudo, a equipe de saúde da Atenção Primária à Saúde (APS) somente é acessada em caso de solicitação de exames e vacinas, pois as consultas são realizadas no hemonúcleo; em situações de intercorrências clínicas da DF, como crises algícas e infecções, procura-se a atenção secundária e terciária.

Essa situação de assistência à saúde deficitária foi a principal queixa relatada pelos pais das crianças, o que contribuiu para justificar o constante estresse vivenciado, visto que a rede de apoio se constitui em importante forma de ajuda para o enfrentamento das dificuldades familiares do dia a dia [10].

Cabe ressaltar que quatro famílias (famílias Girassol, Bromélia, Acerola e Romã) utilizavam somente os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS); as outras duas famílias (famílias Orquídea e Mandacaru) possuem acesso à saúde suplementar. É importante destacar que após o diagnóstico da DF, as crianças são acompanhadas sistematicamente pelo hemonúcleo mais próximo de sua residência, pois devido à cronicidade da doença, torna-se essencial a realização de um acompanhamento compartilhado com os serviços de APS, por meio de um efetivo sistema de referência e contrarreferência, com estabelecimento de um plano de cuidados visando promover o vínculo com ambos os serviços e a integralidade do cuidado.

Corroborando com esses dados, um estudo [14] sobre a assistência à pessoa com anemia falciforme na APS apontou que a equipe de saúde não se sente responsável pela coordenação dos cuidados de saúde dos indivíduos com DF, encarregando à família da criança a busca pelo melhor percurso para a assistência.

Quanto à classe social e à condição financeira influenciarem na qualidade do cuidado [15], neste trabalho, apenas uma família (Família Mandacaru) recebia mais de seis salários mínimos; as outras cinco famílias tinham remuneração igual ou inferior a quatro salários mínimos. Em uma pesquisa realizada em Minas Gerais, Brasil [16], com pessoas com DF, 75% dos entrevistados tinham uma remuneração igual ou inferior a quatro salários mínimos.

Todavia, os deslocamentos repetidos para as consultas especializadas no hemonúcleo e ao sistema de saúde secundário e terciário, nas intercorrências clínicas, fizeram com que as famílias necessitassem de apoio financeiro de parentes e vizinhos, além de auxílio nos cuidados com os outros filhos que permaneceram em casa.

Entretanto, é importante destacar que nenhum membro das famílias se encontrava desempregado até o término da fase de coleta de dados deste estudo.

Em relação à subcategoria ambiente familiar, verificou-se que todas as famílias viviam em bairros com abastecimento de água, energia elétrica, coleta de lixo e rede do esgoto. Na figura 1 está a representação gráfica da família Girassol, exemplificando o genograma e ecomapa construídos para a avaliação das famílias do estudo.

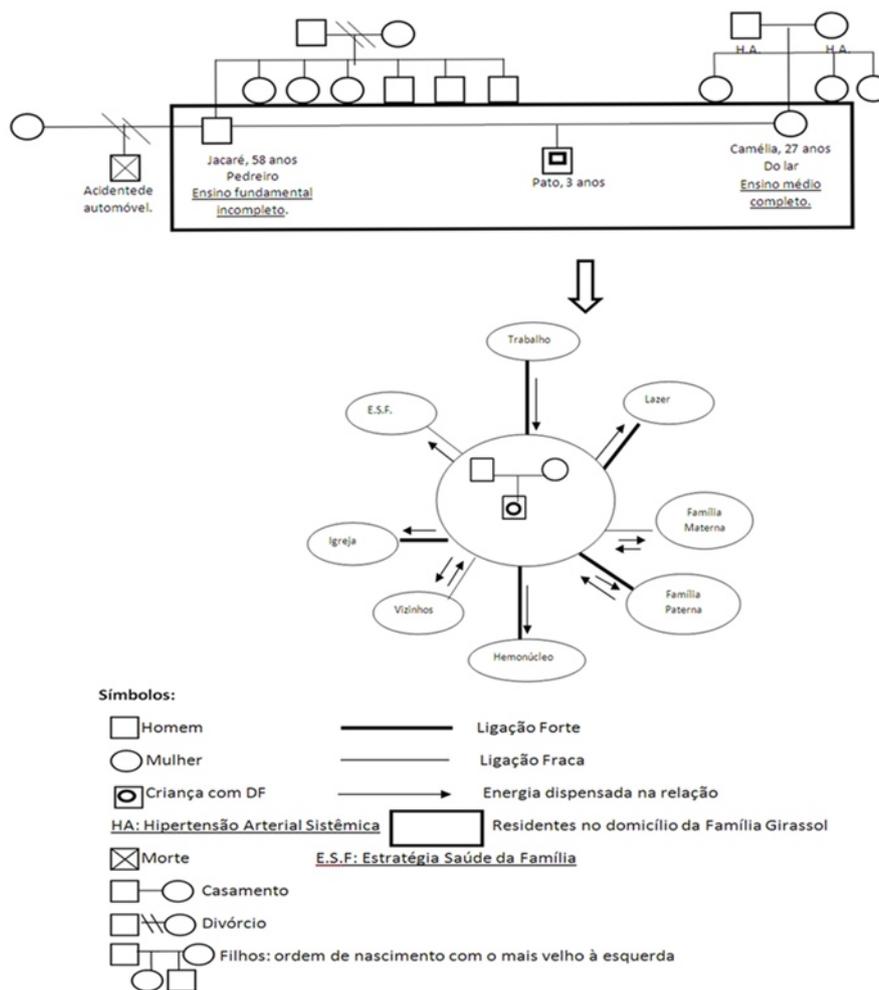


FIGURA 1  
Genograma e ecomapa da família Girassol. Minas Gerais. Brasil, 2015

Fonte: elaboração própria.

## Avaliação de desenvolvimento

Muitos estágios do desenvolvimento familiar podem ocorrer ao mesmo tempo, no entanto as mudanças não ocorrem fundamentalmente de forma igual em todos os componentes da família [9].

No tocante aos estágios da vida familiar, nesta pesquisa, três famílias se encontravam no estágio de “famílias com filhos pequenos” (famílias Girassol, Acerola e Mandacaru), apresentando fortes vínculos afetivos; esse estágio sugere mudanças em decorrência da demanda de cuidados aos filhos menores, assim há um maior esforço de união conjugal e demais membros da família para a divisão de tarefas diárias, incluindo os cuidados da criança com DF.

Nas famílias Orquídea e Romã conviviam adultos, filhos adolescentes e crianças, além de idosos, evidenciando a ambiguidade da disposição e organização das famílias, abarcando novos papéis e relacionamentos entre os componentes [9,10]. Nos dois casos citados, a fase de organização e mudança já havia ocorrido e a estabilidade da família já era demonstrada, com fortes vínculos afetivos.

A família Bromélia encontrava-se no estágio de “famílias com filhos adolescentes”, em que o cuidado prevalente nessa fase baseia-se no relacionamento dos pais com o filho, permitindo que o adolescente entre e saia do sistema familiar na busca de novas identidades e de independência. Entretanto, na família estudada, todos os estágios estavam articulados com o fato de terem a criança pequena em casa e isso exigiu adaptações particulares de cada membro familiar, incluindo o adolescente, que mesmo apresentando vínculo frágil e conflituoso com os pais e irmãos, dependia financeiramente dos genitores.

No planejamento da assistência que tem como cenário o domicílio onde convivem gerações, como foi o caso das famílias deste estudo, o enfermeiro deve estimular o empoderamento da família para que esta crie maneiras de ajustamento e definição de seus papéis no desempenho das atividades cotidianas perante a DF da criança [2].

## **Avaliação funcional**

Dentro do processo de avaliação funcional, a avaliação instrumental permitiu constatar que as mães, além de realizarem os afazeres domésticos e trabalharem fora do lar (exceto mãe da família Girassol), também são as cuidadoras principais da criança com DF, levando-as a uma sobrecarga psicossocial, a qual aumenta o risco de desajuste e baixa qualidade de vida familiar [17,18].

A avaliação instrumental permitiu constatar que as famílias Orquídea, Girassol, Romã e Mandacaru possuíam apoio de outros membros da família durante as intercorrências clínicas e distribuição das tarefas cotidianas, o que facilitou o enfrentamento e reorganização familiar desde a descoberta da doença. Esse movimento resultou em maior adaptação e equilíbrio em relação a outras famílias que não apresentavam interação tão intensa entre seus membros (famílias Bromélia e Acerola) em razão de os familiares morarem em outros municípios.

A presença de pessoas significativas, como vizinhos e outros membros da família extensa, ainda que não participantes diretos da assistência às crianças com DF, mostrou-se como elemento positivo no percurso de adaptação das famílias e da criança no seu cotidiano. Foi possível perceber também que quando as famílias eram orientadas por profissionais de saúde, a ansiedade era menor diante das necessidades de atenção e cuidado, sendo possível incluir momentos de lazer.

A respeito do funcionamento expressivo, especificamente crenças religiosas e espiritualidade, estas se configuraram elementos facilitadores no processo de aceitação e enfrentamento da DF na criança.

No quesito solução de problemas, as famílias avaliadas demonstraram empoderamento diante das intercorrências devido a vivências anteriores e relataram que compartilham o conhecimento com profissionais de saúde que desconhecem ou nunca atenderam uma criança com DF.

Pesquisas realizadas em Minas Gerais [19,20] assinalaram o baixo conhecimento dos profissionais de saúde de nível superior e médio sobre os vários aspectos do cuidado à pessoa com DF.

A média de intercorrências das crianças com DF das seis famílias que necessitaram de internação foi de uma por ano, sendo que a criança membro da família Bromélia já chegou a internar 10 vezes em um ano por crise

álgica, infecção respiratória de repetição e anemia severa. Um estudo conduzido nos Estados Unidos mostrou que 55% das crianças com DF já foram internadas devido a pneumonias recorrentes [21].

O cuidado desenvolvido pela família tem a finalidade de preservar a vida e a saúde de cada um de seus membros, em especial a da criança afetada, a fim de alcançar o desenvolvimento pleno de suas potencialidades, de acordo com suas próprias características, possibilidades e as condições providas pelo meio em que ele vive [19].

Dessa forma, evidencia-se neste trabalho que as soluções para os problemas e dificuldades que surgem no cotidiano da doença crônica são conquistadas pelas famílias por meio do conhecimento sobre a doença e os direitos que possuem, e as ações conjuntas ou isoladas da rede de apoio balizam na busca pelo equilíbrio para atender às necessidades do filho com DF.

A avaliação dessas famílias à luz do MCAF permitiu identificar uma nova demanda para o município, cenário do presente estudo, de que os profissionais de saúde desconhecem as especificidades do acompanhamento da DF, o que foi revelado pelas famílias e em outros estudos [21,22].

Nessa perspectiva, ressalta-se a importância da educação continuada no município pesquisado, a qual será conduzida pelas autoras deste estudo através da capacitação dos profissionais de saúde da rede que atendem as pessoas com DF e seus familiares, contribuindo, dessa forma, para o alcance da integralidade do cuidado.

## Conclusão

A avaliação familiar respaldada pelo MCAF adotado neste estudo permitiu realizar a análise da família como um todo levantando os principais aspectos de sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento.

Foi notório perceber que os processos que envolvem a doença falciforme levam a várias adaptações, tanto na vida das crianças quanto na de sua família. A avaliação de forma ampliada da vivência familiar torna-se importante para o planejamento de intervenções de enfermagem adequadas a cada integrante da família.

Assim, a imprevisibilidade do curso da DF pode trazer novas imposições e conflitos. O enfermeiro tem como papel avaliar as mudanças ao longo do curso da doença crônica que poderão interferir no contexto familiar a fim de assistirem as crianças e sua família no direcionamento de ações a serem implementadas e no apoio à superação de cada situação.

A limitação desta pesquisa está relacionada ao método qualitativo que não permite generalização dos resultados ou estabelecimento de relações de causa e efeito.

## Financiamento

Artigo baseado em relatório de pesquisa desenvolvida com recursos financeiros do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do CNPq.

## Referências

1. Radovanovic CAT, Cecilio HPM, Marcon SS. Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de indivíduos com hipertensão arterial. Rev Gaúch Enferm [Internet]. 2013 [citado 2015 jan 15]; 34(1):45-54. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/31893/24502>
2. Silva L, Bouso RS, Galera SAF. Aplicação do modelo Calgary para avaliação de famílias de idosos na prática clínica. Rev Bras Enferm [Internet]. 2009 [citado 2015 jan 15]; 62(4): 530-4. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000400006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000400006)

3. Vigilante JA, DiGeorge NW. Sick cell trait and diving: review and recommendations. *Undersea Hyperb Med* [Internet]. 2014 [citado Citado2015 jan 13] May-Jun;41(3):223-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24984317>
4. Darbari DS, Wang Z, Kwak M, Hildesheim M, Nichols J, Allen D, et al. Severe painful vaso-occlusive crises and mortality in a contemporary adult sickle cell anemia cohort study. *PLoS One* [Internet]. 2013 [citado Citado2015 fev 10];8(11):e79923. Disponível em: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Severe+paiful+vaso-occlusive+crises+and+mortality+in+a+contemporary+adult+sickle+cell+anemia+cohort+study](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Severe+painful+vaso-occlusive+crises+and+mortality+in+a+contemporary+adult+sickle+cell+anemia+cohort+study)
5. 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 Jun [citado Citado2017 mar 06];15(2):276-90. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5289>
6. Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene* [Internet]. 2016 [citado 2015 fev 10]; 16(3):296-305. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/2762/2144>
7. Luna CA, Rodrigues MJ, Menezes VA, Marques KM, Santos FA. Caries prevalence and socioeconomic factors in children with sickle cell anemia. *Braz Oral Res* [Internet]. 2012 [citado Citado2015 fev 12]; 26(1):43-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bor/v26n1/a08.pdf>
8. Jordan L, Swerdlow P, Coates TD. Systematic review of transition from adolescent to adult care in patients with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. 2013 [citado 2015 Mar 05]; 35(3):165-9. Disponível em: [http://journals.lww.com/jphoonline/Abstract/2013/04000/Systematic\\_Review\\_of\\_Transition\\_From\\_Adolescent\\_to.1.aspx](http://journals.lww.com/jphoonline/Abstract/2013/04000/Systematic_Review_of_Transition_From_Adolescent_to.1.aspx)
9. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: ROCA; 2012.
10. Sassá AH, Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013 [citado 2015 jan 14]; 22(2): 442-51. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/en\\_v22n2a21.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/en_v22n2a21.pdf)
11. Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 4ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2010.
12. Vogt WP, Vogt ER, Gardner DC, Haefele LM. *Selecting the right analyses for your data: Quantitative, qualitative, and mixed methods*. New York: Guilford Publications; 2014.
13. Dessen MA. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. *Psicol Cienc Prof* [Internet]. 2010 [citado 2017 mar 6];30 (núm. esp.):202-19. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1414-98932010000500010&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-98932010000500010&lng=en&tlng=pt)
14. Gomes LM, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2014 [citado 2015 mar 13]; 27(4):348-55. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0348.pdf>
15. Karlson CW, Haynes SL, Smith M, Faith MA, Elkin D, Megason G. Examination of risk and resiliency in a pediatric sickle cell disease population using the psychosocial assessment tool 2.0. *J Pediatric Psychol* [Internet]. 2012 [citado 2015 mar 13];37(9):1031-40. Disponível em: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/37/9/1031/892121/Examination-of-Risk-and-Resiliency-in-a-Pediatric>
16. Ohara DG, Ruas G, Castro SS, Martins PRJ, Walsh IAP. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. *Rev Bras Fisioter* [internet]. 2012 [citado 2015 fev 04];16(5):431-8. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rbfis/2012nahead/pt\\_aop040\\_12.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbfis/2012nahead/pt_aop040_12.pdf)
17. Ayinmode T. Children with sickle cell disease who are experiencing psychosocial problems concurrently with their mothers: a Nigerian study. *Afr J Psychiatry* [Internet]. 2011 [citado 2015 fev 04]; 14:392-401. Disponível em: <http://www.ajol.info/index.php/ajpsy/article/view/72741>
18. Herzer M, Godiwala N, Hommel KA, Driscoll K, Mitchell M, Crosby LE, Waggoner CP, Zeller MH, Modi AC. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *J Dev Behav Pediatr* [internet]. 2010 [citado 2015 fev 5]; 31(1):26. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2821736/pdf/nihms-166882.pdf>

19. Gomes LM, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: A descriptive, cross-sectional study. BMC Fam Pract [Internet]. 2011 [citado 2015 jan 14];12 (89):1-7. Disponível em: <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-12-89>
20. Gomes LM, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: A descriptive study. Online Braz J Nurs [Internet]. 2013 [citado 2015 jan 20]; 12 (2):482-90. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4034>
21. Haywood C, Tanabe P, Naik R, Beach MC, Lanzkron S. The impact of race and disease on sickle cell patient wait times in the emergency department. Am J Emerg Med [Internet]. 2013 [citado 2015 jan 20];31(4):651-6. Disponível em: [http://www.ajemjournal.com/article/S0735-6757\(12\)00568-2/pdf](http://www.ajemjournal.com/article/S0735-6757(12)00568-2/pdf)
22. Fernandes AP, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: A population study. J Pediatr [internet]. 2010 [citado 2015 fev 15];86(4):279-84. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/jped/v86n4/en\\_a06v86n4.pdf](http://www.scielo.br/pdf/jped/v86n4/en_a06v86n4.pdf)

## Notas

\* Artigo de pesquisa

*Como citar:* Oliveira PP, Gesteira EC, Rodarte AC, Costa MA, Amaral JL, dos Santos WJ. Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme. Investig Enferm Imagen Desarr. 2018;20(2):1-11. doi: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie20-2.afcd>