

FAMÍLIAS DE ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME: AVALIAÇÃO E INTERVENÇÕES

Elaine Cristina Rodrigues Gesteira

Enfermeira. Doutora em Enfermagem e Mestre em Ciências da Saúde. Docente Graduação em Enfermagem da UFSJ (UFSJ). Líder do Membro do Grupo de Pesquisa e Extensão Educar Falciforme (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. Universidade Federal de São João del-Rei, Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSJ (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9153-5777>

Patrícia Peres de Oliveira

Enfermeira. Doutora em Educação: Currículo e Mestre em Gerontologia. Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSJ (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. Universidade Federal de São João del-Rei, Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSJ (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil.

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-3025-5034>

Meriele Sabrina de Souza

Graduanda em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa e Extensão Educar Falciforme (UFSJ). Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. Universidade Federal de São João del-Rei, Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSJ (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2948-4304>

Letícia Camilo Santos

Graduanda em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa e Extensão Educar Falciforme (UFSJ). Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. Universidade Federal de São João del-Rei, Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSJ (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9113-7453>

Thayane Ingrid Xavier de Andrade

Graduanda em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa e Extensão Educar Falciforme (UFSJ). Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. Universidade Federal de São João del-Rei, Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSJ (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6561-7509>

Walquíria Jesusmara dos Santos

Enfermeira. Doutora e Mestre em Enfermagem. Docente Graduação em Enfermagem da UFSJ (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. Universidade Federal de São João del-Rei, Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSJ (UFSJ). Divinópolis, Minas Gerais, Brasil.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1729-141X>

Submissão: 15/04/2020

Aprovação: 30/05/2021

Publicação: 05/09/2021

Como citar este artigo:

Gesteira ECR, Oliveira PP, Souza MS, Santos LC, Andrade TIX, Santos WJ. Famílias de adolescentes com doença falciforme: avaliação e intervenções. São Paulo: Rev Recien. 2021; 11(35):30-44.

DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.35.30-44>

Resumo: Avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de adolescentes com doença falciforme e, implementar intervenções de enfermagem identificadas. Estudo qualitativo com base teórica nas categorias estrutural, desenvolvimental e funcional, além de intervenções propostas pelo Modelo Calgary; estratégia metodológica: estudo de caso. Os dados foram coletados por meio de visitas domiciliares junto a quatro famílias de cinco adolescentes com doença falciforme, no período de maio a novembro de 2019. Destacou-se na avaliação que as famílias carregam o medo da discriminação étnica, bem como o preconceito de que a doença, por ser crônica, torne limitantes os acometidos por ela. Todas apresentaram em sua rede de apoio elementos oriundos de outros sistemas, que não o familiar, como vizinhos e instituições de saúde. O Modelo Calgary permitiu uma visão expandida da família e as intervenções implementadas foram importantes para o equilíbrio entre as fragilidades e fortalezas.

Descritores: Família, Adolescentes, Anemia Falciforme.

Families of adolescents with sickle cell disease: evaluation and interventions

Abstract: To evaluate the structure, development and functionality of families of adolescents with sickle cell disease and to implement identified nursing interventions. Qualitative study with theoretical basis in the structural, developmental and functional categories, in addition to interventions proposed by the Calgary Model; methodological strategy: case study. Data were collected through home visits with four families of five adolescents with sickle cell disease, from May to November 2019. It was highlighted in the assessment that families carry the fear of ethnic discrimination, as well as prejudice that the disease, being chronic, makes those affected by it limiting. All of them had elements in their support network from other systems, other than the family system, such as neighbors and health institutions. The Calgary Model allowed an expanded view of the family and the interventions implemented were important for the balance between weaknesses and strengths.

Descriptors: Family, Adolescent, Anemia, Sickle Cell.

Familias de adolescentes con anemia de células falciformes: evaluación e intervenciones

Resumen: Evaluar la estructura, desarrollo y funcionalidad de las familias de adolescentes con enfermedad de células falciformes e implementar intervenciones de enfermería identificadas. Estudio cualitativo con base teórica en las categorías estructurales, de desarrollo y funcionales, además de las intervenciones propuestas por el Modelo de Calgary; estrategia metodológica: estudio de caso. Los datos se recolectaron a través de visitas domiciliarias con cuatro familias de cinco adolescentes con anemia falciforme, de mayo a noviembre de 2019. Se destacó en la evaluación que las familias tienen miedo a la discriminación étnica, así como a los prejuicios que la enfermedad, siendo crónica, limita a los afectados por ella. Todos ellos tenían elementos en su red de apoyo de otros sistemas, distintos del sistema familiar, como los vecinos y las instituciones de salud. El modelo de Calgary permitió una visión ampliada de la familia y las intervenciones implementadas fueron importantes para el equilibrio entre debilidades y fortalezas.

Descritores: Familia, Adolescentes, Anemia de Células Falciforme.

Introdução

A família pode ser considerada como um sistema de relações emocionais, sociais, afetivas e econômicas, que compartilham momentos cotidianos entre seus membros em uma dinâmica própria¹⁻³.

A Doença Falciforme (DF) é uma das doenças genéticas e hereditárias mais comum no mundo e no nosso país. É caracterizada pela mutação de um gene da hemoglobina A, que conseqüentemente surge o aparecimento da hemoglobina S, a qual em desoxigenação forma polímeros que irão desencadear o fenômeno de falcização desencadeando crises vaso-occlusivas e complicações em múltiplos órgãos⁴.

O fenômeno de afoiçamento das hemácias são responsáveis por todo o quadro fisiopatológico da DF, as manifestações clínicas podem variar de um indivíduo para o outro e no mesmo ao decorrer da vida. O diagnóstico é realizado por meio do teste de triagem neonatal, e assim inicia a linha de cuidado com intuito de promover a saúde e prevenir os agravos^{3,4}.

A DF causa repercussão não só na família, mas em vários aspectos da vida do indivíduo como a socialização, a vida escolar, o emprego e relações conjugais. Estudo aponta que a vida de adolescente com DF é repleta de privações, seja pela superproteção dos pais; pela própria manifestação da doença sendo a dor crônica mais comum; pelo medo de progressão da doença; por preconceito e falta de informação sobre a DF por parentes, amigos e profissionais. Tudo isso pode levar a uma vida insatisfatória com repercussões negativas para o adolescente e sua família⁵.

Em presença deste contexto, optou-se por utilizar o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) que

permite analisar a família contemplando suas relações internas, externas, fragilidades e fortalezas de maneira ampliada⁶. A relevância desta pesquisa é manifesta por se tratar de um tema importante e, por haver uma lacuna em torno da temática: avaliação de famílias de adolescentes com doença falciforme, além de ser uma das doenças genéticas e hereditárias mais frequentes, tanto no Brasil quanto no mundo^{3,4}.

Diante do exposto, surgiram os seguintes questionamentos: como é a estrutura e o funcionamento da família de adolescentes com doença falciforme? Quais intervenções de enfermagem são pertinentes para os membros dessas famílias?

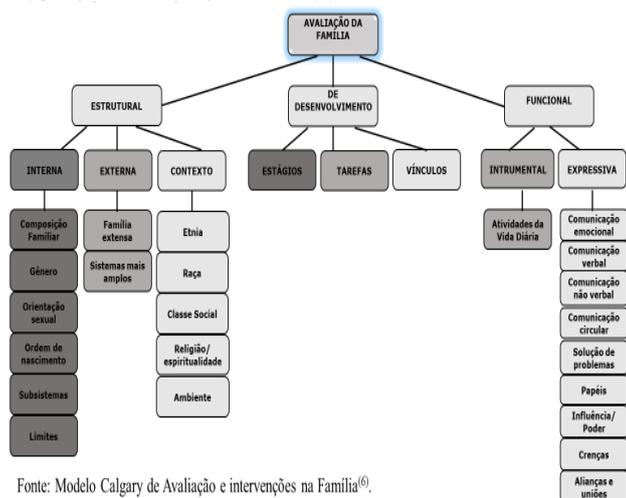
Para respondê-las, objetivou-se avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de adolescentes com doença falciforme e, implementar intervenções de enfermagem identificadas.

Material e Método

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, utilizaram-se os referenciais do estudo de caso e as premissas do Modelo Calgary de Avaliação e intervenção na Família, respectivamente, metodológico e teórico.

O MCAF é um modelo multiestrutural formado por três categorias fundamentais: estrutural, de desenvolvimento, funcional e suas várias subcategorias⁶ que permitem juntar elementos para dar subsídio e direcionar o cuidado junto a família¹⁻³, representado na Figura 1.

Figura 1: Representação esquemática do Modelo Calgary de Avaliação de Famílias⁶. Minas Gerais, 2019.



Fonte: Modelo Calgary de Avaliação e intervenções na Família⁶.

Torna-se imprescindível elucidar que é função de cada enfermeiro escolher as subcategorias desse modelo a serem exploradas. Assim, nem todas as subcategorias são analisadas em um primeiro encontro e, algumas nem sempre serão exploradas^{6,7}.

A categoria estrutural abarca a estrutura da família, ou seja, quem faz parte dela, qual o vínculo afetivo entre seus membros em comparação com os indivíduos externos, e qual é o seu contexto⁽⁷⁾. Três aspectos da estrutura familiar podem ser verificados: estrutura interna, estrutura externa e contexto, com suas subcategorias⁶, descritas na figura 1. Emprega-se dois instrumentos para esquematizar as estruturas externas e internas da família: o genograma e o ecomapa^{3,6,7}.

A categoria de desenvolvimento faz alusão à transformação progressiva da biografia da família durante as fases do ciclo de vida: sua história, o crescimento da família, o fluxo de vida, o nascimento e a morte⁷.

No que tange a categoria funcional, refere-se o estilo como os indivíduos da família interrelacionam-se. Pode ser explorado aspectos relacionado às atividades da vida diária e, os aspectos referentes a

modos de comunicação, papéis, solução de problemas, crenças, regras e alianças^{2,7}.

Em relação ao referencial metodológico, ou seja, o estudo de caso é um método amplo que consente ser aplicado a uma multiplicidade de vulnerabilidades e, pode ser empregado em diferentes áreas de pesquisa para proporcionar maior informação e envolvimento do pesquisador com um caso real observado⁸.

O estudo foi realizado por meio de três encontros com cada família estudada, que possuía pelo menos um adolescente com DF, cadastradas no núcleo regional da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais (Hemominas), localizado em um município de Mineiro. A coleta de dados foi realizada entre março e novembro de 2019.

Primeiramente, se fez um contato informal, a fim de verificar a disponibilidade dos membros das famílias; posteriormente, cada entrevista foi marcada na residência de cada família, com data e horário escolhidos pelos participantes. A primeira entrevista teve como objetivos apresentar os aspectos éticos e legais para realização da pesquisa, e, para as famílias que aceitaram participar do estudo, foram realizadas entrevistas com questões semiestruturadas, guiadas pelo MCAF, as quais foram gravadas após autorização, com duração média de 60 minutos e, construído o genograma e o ecomapa, com participação da família, a fim possibilitar análise e atender aos objetivos do estudo. Na segunda e terceira foram realizadas discussões e considerações sobre o genograma e o ecomapa, bem como intervenções específicas para cada situação vivenciada pela família.

Com base em amostragem de conveniência, adotou-se como critério de seleção, famílias com pelo menos um adolescente com DF, cadastradas e atendidas no hemonúcleo do Hemominas. Os critérios de inclusão foram: familiares de adolescentes com DF, com idade acima de 18 anos e que tinham disponibilidade pessoal para participar dos três 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 12 integrantes de quatro famílias, sendo quatro mães, três pais e cinco irmãos. Ressalta-se que, embora nem todos os integrantes das famílias tenham participado da pesquisa, o enfoque foi a unidade familiar. Dessa forma, todos os participantes foram convidados a observar sua família, conforme preconiza o referencial MCAF⁶.

Após a coleta das informações e transcrição na íntegra das entrevistas, para o exame dos elementos, foi empregada como estratégia a análise temática, configuração de reconhecimento de padrões dentro dos dados, em que os assuntos que surgem se formam

em categorias^{9,10}. Abarcado nessa avaliação têm distintas configurações de abordagem, como a dedutiva, baseada em códigos antecipadamente determinados (template); e a indutiva, conduzida pelos dados. Neste estudo, o método escolhido foi um modelo híbrido, que aglutina tanto a dedutiva quanto a indutiva¹⁰.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com os preceitos éticos e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São João del-Rei, parecer número 2.963.075. Para preservar a identidade dos mesmos eles foram identificados com nomes fictícios e as famílias representadas por F1, F2, F3... sucessivamente.

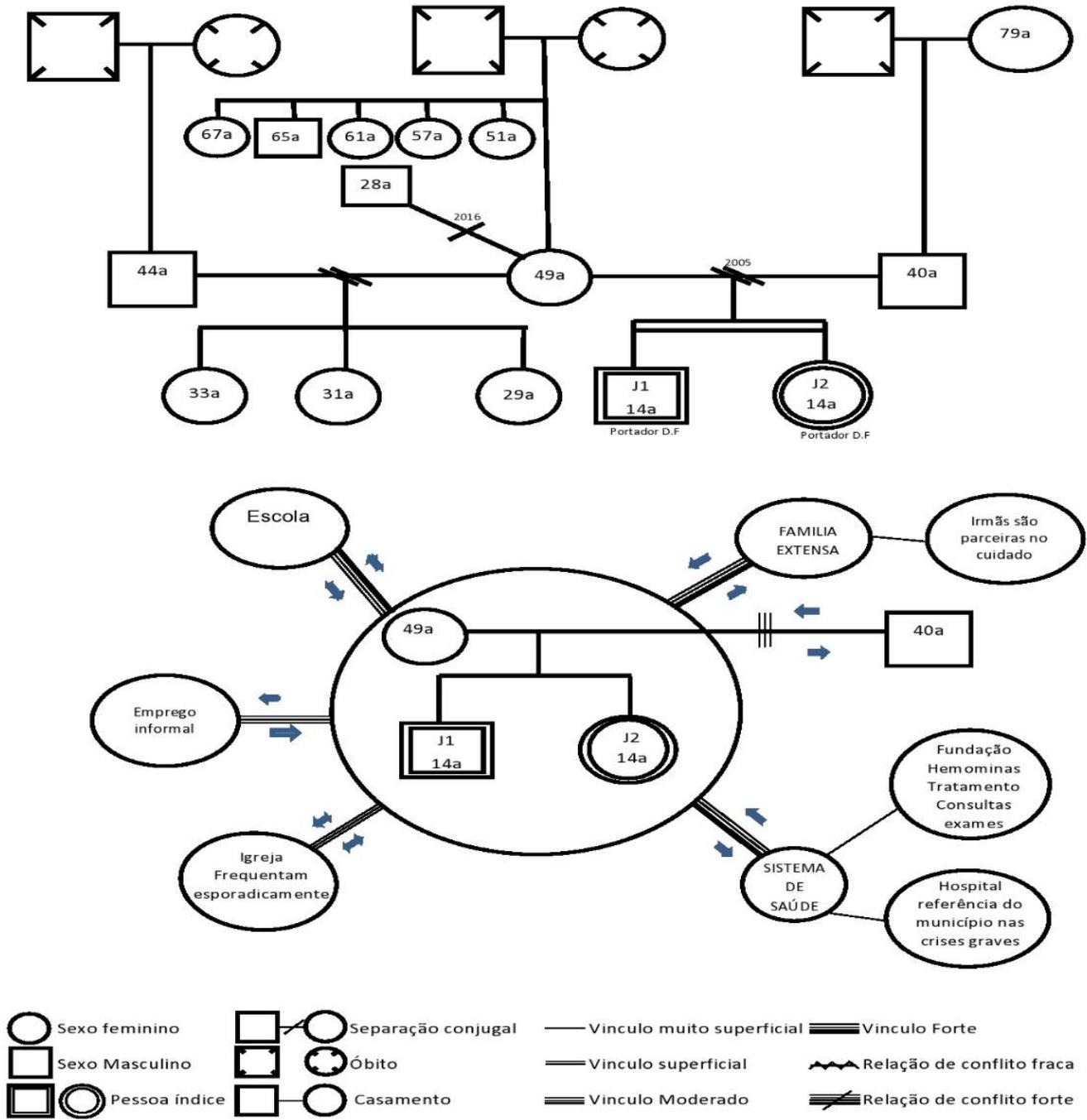
Resultados

A análise dos dados será apresentada conforme as categorias propostas pelo Modelo Calgary.

Avaliação estrutural

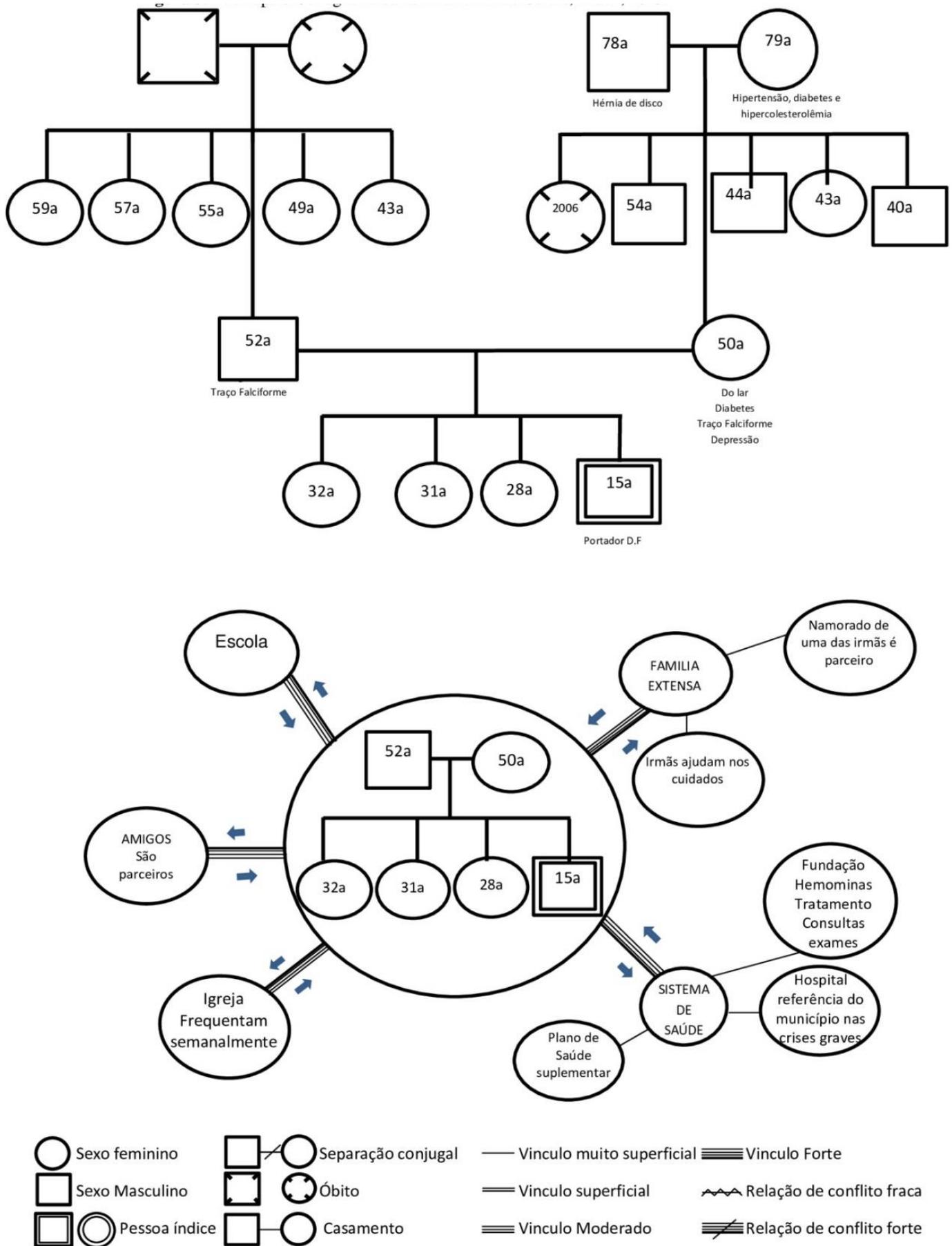
Em relação à **estrutura interna**, observou-se que, das famílias estudadas, três eram do tipo nuclear (F1, F2 e F3), composta pelo casal e filhos. Uma família era do tipo monoparental (F4), ou seja, a mães e dois filhos adolescentes com DF, conforme Figura 2.

Figura 2: Ecomapa e Genograma da família 4. Minas Gerais, Brasil, 2019.



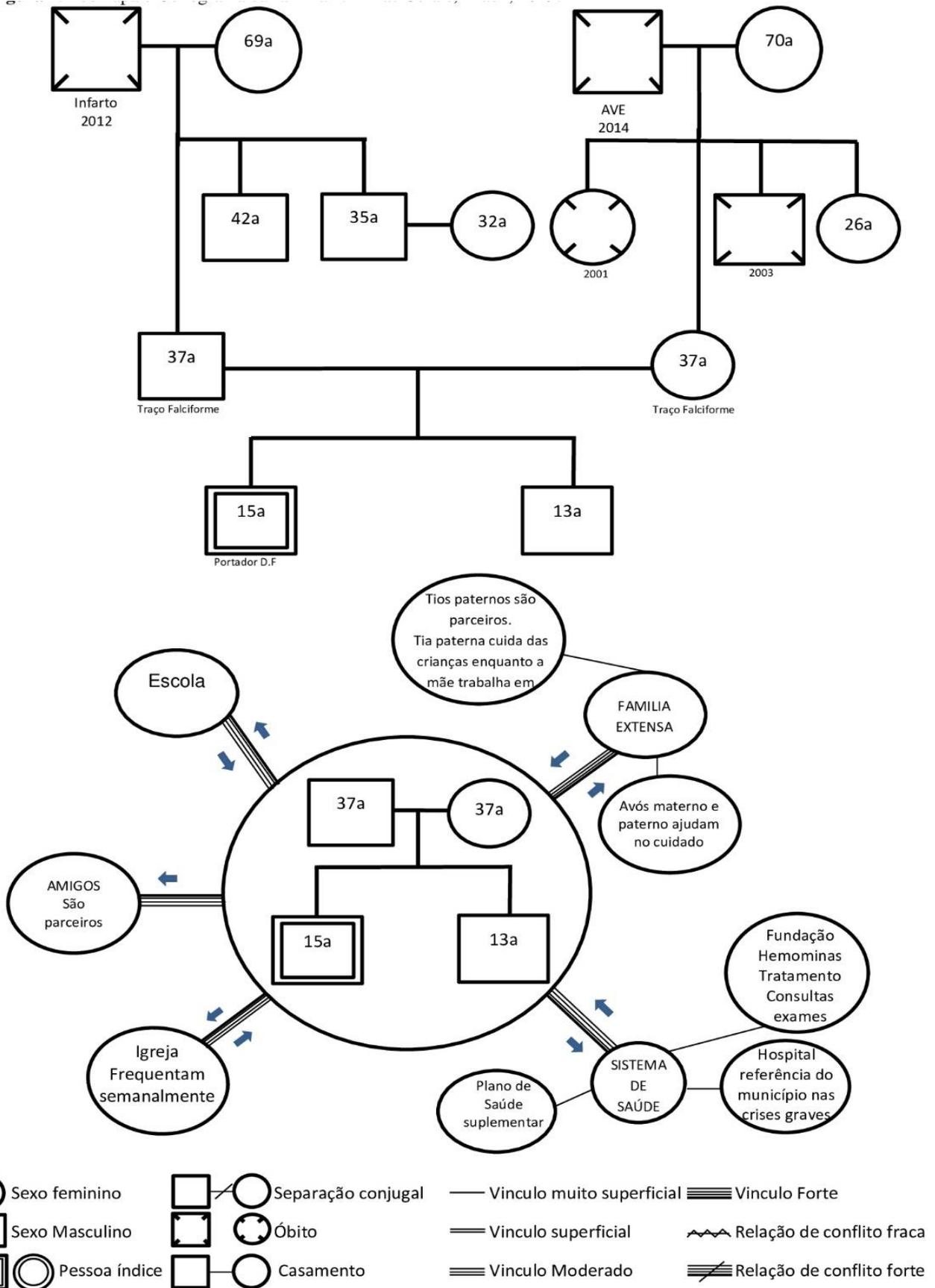
A idade dos participantes das quatro famílias nos quatro encontros variou entre 13 e 52 anos (média de 29,3 anos). Em relação ao número de integrantes, observou-se que a família 1 era constituída por seis membros, sendo cinco adultos (Figura 3).

Figura 3: Ecomapa e Genograma da família 1. Minas Gerais, Brasil, 2019.



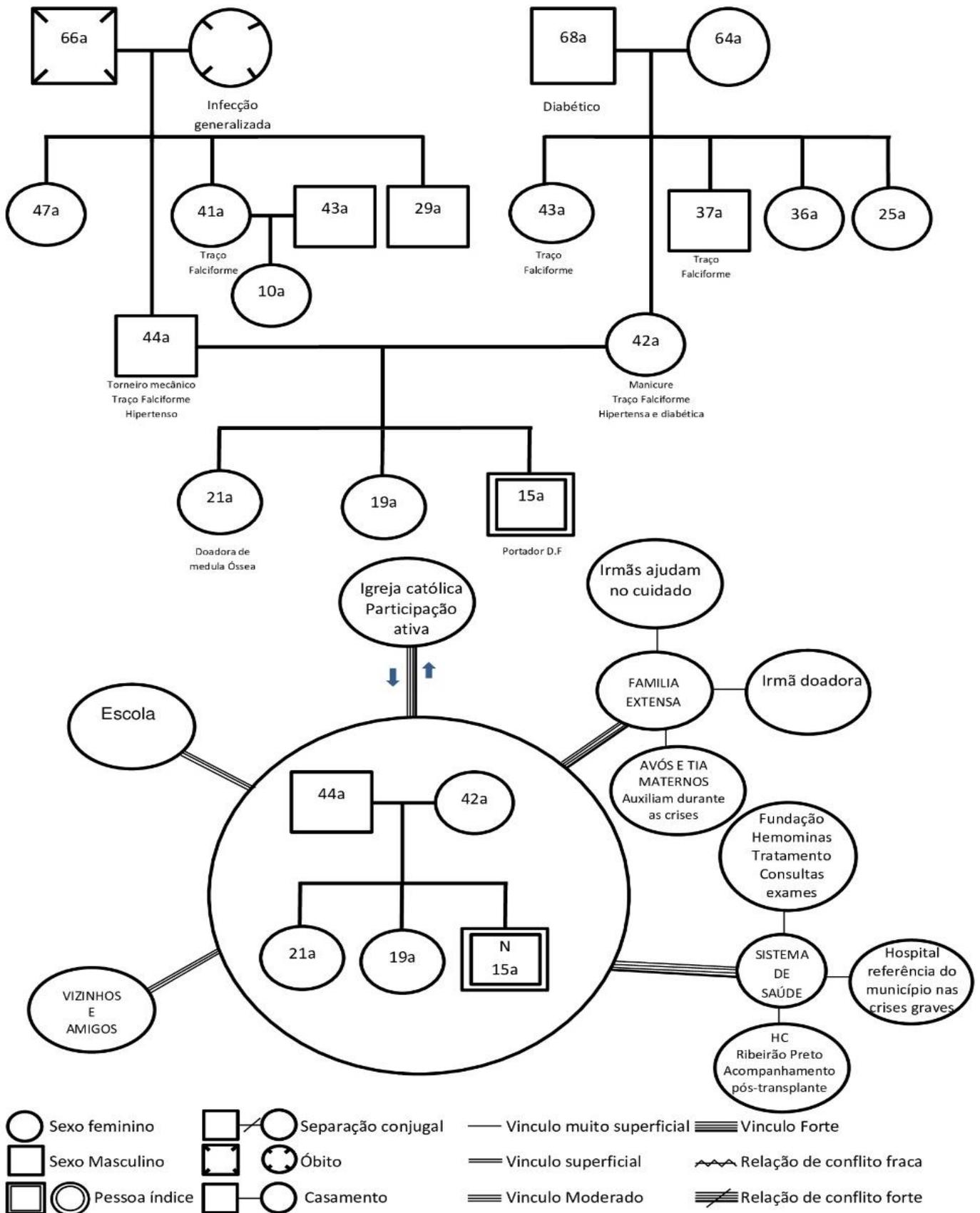
A família 2 era composta pelos pais e um irmão adolescente (Figura 4).

Figura 4: Ecomapa e Genograma da família 2. Minas Gerais, Brasil, 2019.



No que tange a família 3, a constituição era por dois adultos jovens, o adolescente com DF e seus pais (Figura 5).

Figura 4: Ecomapa e Genograma da família 3. Minas Gerais, Brasil, 2019.



Os subsistemas identificados na **avaliação estrutural interna** referiram-se a relações entre marido e mulher, pais e filhos, irmãos, sendo estes, em sua maioria, em prol da manutenção da unidade familiar e do desenvolvimento dos cuidados e apoio ao adolescente com DF, os laços familiares foram fortalecidos após o advento da DF em todas as famílias. **Subsistemas** conflituosos estiveram presentes nas Famílias 4, em que J1 e J2, gemelares de 15 anos de idade, nasceram na capital mineira. Os pais viveram um relacionamento consensual que terminou quando estava grávida de sete meses. Por parte de mãe, J1 e J2 têm três irmãs mais velhas, do primeiro casamento, das quais, duas têm o traço falciforme. Elas já são casadas e possuem filhos (nenhum deles tem a doença falciforme). Os avós maternos são falecidos. Os gêmeos possuem cinco tios por parte de mãe, porém a mãe não mantém contato com eles, devido a conflitos familiares. Por parte de pai, o único vínculo dos gêmeos é com a avó; porém, muito superficial, uma vez que esta avó possui um grave distúrbio psiquiátrico. Em relação ao avô paterno, não soube fornecer informações. O pai das crianças é ausente afetivamente, mas colabora esporadicamente com a pensão que as crianças têm direito, em muitos momentos, expôs haver relação conflituosa com os familiares, devido a diferença na personalidade e modo de viver a vida. Nos momentos de estresse, o apoio vem das irmãs maternas, com quem mantêm uma relação não conflituosa.

Nas Famílias 1, 2 e 3, o subsistema do casal (pai e mãe), encontrava-se articulado, com expressão de afeto e cumplicidade durante as visitas domiciliares.

Dentre os limites observados na **avaliação estrutural interna**, o impacto do diagnóstico da DF foi

sentido por todos os membros da família, não somente pela cronicidade da doença, mas por tudo que já vivenciaram, com isso, todos os participantes revelaram esconder seus sentimentos, choros, medos, incertezas a fim de revelarem-se fortes entre si, inicialmente evitavam falar sobre a doença, todavia com o passar dos anos, a comunicação foi necessária.

No tocante à **estrutura externa**, verificou-se que todas as famílias dispunham de múltiplos elementos, em relação aos **sistemas mais amplos**, ou seja, amigos, vizinhos, parentes, igreja, ambiente de trabalho, serviços de saúde de atenção primária, secundária e terciária, configurando assim, a rede social e de apoio dessas famílias. Afirmaram que segue corretamente todas as orientações dos profissionais de saúde e que os atendimentos, nem sempre são de qualidade e muitas vezes demorados.

A **família extensa** também participa dos cuidados, oferecendo apoio e atenção e procurando estar presente nos momentos difíceis da doença. Porém, no cotidiano, o manejo da doença está centralizado no casal o que caracteriza para esta família uma mutualidade parental, com exceção da Família 4 (mãe e os dois filhos adolescentes com DF).

No que tange avaliação estrutural de **contexto**, observou-se que a **classe social** e a condição financeira influenciaram a qualidade do cuidado dispensado aos adolescentes com DF. A mãe dos gemelares, trabalhava realizando faxinas sem vínculo empregatício para não perder o auxílio-doença que recebe relativos a J1 (F4). Em relação a Família 2, o pai trabalha como vigilante e a mãe trabalha como líder de produção, com remuneração familiar de cinco salários-mínimos, ambos os filhos adolescentes estudam em escola pública. A Família 3, o pai é

torneiro mecânico, a mãe atua como manicure no próprio domicílio da família, a irmã mais velha trabalha no comércio e a irmã do meio é estudante como o adolescente, remuneração entre seis e dez salários-mínimos, como a Família 1, em que a mãe da criança não trabalha fora de casa e possui doenças como hérnia de disco, diabetes e depressão. O pai trabalha como vigilante e todas as irmãs trabalham e terminaram o ensino superior. Em relação à moradia, todas as famílias residiam em casa própria.

Ao que diz respeito à subcategoria **religião e espiritualidade**, a busca por suporte espiritual foi relatada, pelos adolescentes por vários familiares. O suporte espiritual e a fé deram força para ultrapassar os obstáculos e conforto por meio da manutenção da esperança, além de auxiliar na promoção do bem-estar das famílias. Duas famílias pertenciam à religião evangélica, frequentando semanalmente os cultos junto com os amigos (F2 e F4) e, as outras duas eram católicos praticantes (F1 e F3).

Na subcategoria ambiente, verificou-se que todas as famílias viviam em bairros com condições sociais e sanitárias satisfatórias.

Avaliação de desenvolvimento

Em relação aos **estágios** da vida familiar, nesta pesquisa, duas famílias encontravam-se no estágio de “famílias com filhos adolescentes” (F2 e F4), duas famílias conviviam com o adolescente com DF e adultos (F1 e F3).

Neste estudo, nos domicílios conviviam de duas gerações, portanto as fases se interagem e, muitas vezes as famílias realizam simultaneamente **tarefas** desenvolvimentais, oferecendo respaldo para que a própria família promovesse novos arranjos para o desempenho dos papéis familiares correspondentes a

mais que uma fase. No tocante aos vínculos, as famílias referiram apresentar **vínculos** fortes entre a família interna.

Avaliação funcional

Dentro do processo de avaliação funcional, na avaliação **instrumental** as famílias relataram que no início a DF era desconhecida e assustadora, mas, a partir do entendimento sobre o agravo, eles começaram a visualizar que era preciso enfrentar a doença e estabelecer o manejo familiar.

A respeito do funcionamento **expressivo**, especificamente as crenças religiosas e espiritualidade, estes se configuraram elementos facilitadores no processo de aceitação e enfrentamento da doença.

Observou-se na avaliação expressiva que as famílias que desenvolviam uma **comunicação** efetiva entre seus elementos, ou seja, cada um compreendia e considerava a mensagem do outro. Na vivência dos pais, eles assumiam uma profunda responsabilidade na tentativa de oferecerem o melhor cuidado ao filho, acreditam na necessidade de ampliar o conhecimento sobre a doença, seu tratamento e seu prognóstico.

No quesito **solução de problemas**, as famílias avaliadas demonstraram empoderamento diante da doença/tratamento devido a vivências de idas e vindas em instituições de saúde para tratamento das intercorrências apresentadas ao longo da DF de seus adolescentes. Exibiram capacidade dinâmica e eficaz de resolver problemas, utilizando-se dos recursos disponíveis em cada contexto familiar e social.

Para os pais, houve algumas dificuldades para o cumprimento do regime terapêutico; esses desafios foram relacionados aos fatores socioeconômicos e ao sistema de saúde. Com o objetivo de controlar os

sintomas da doença, a família se defrontou com a morosidade ou a falta de medicamentos fornecidos pelo SUS e; conseqüentemente, os pais precisam arcar com as despesas do tratamento, incluindo os deslocamentos para a realização de consultas e exames. Outro aspecto dificultoso no manejo da DF foi a falta de esclarecimento do agravo para os educadores dos filhos.

Na mentalidade dos pais, as suas habilidades para o manejo estão sendo alcançadas, mas consideraram que eram mais eficazes enquanto os adolescentes estavam na primeira infância. Na visão dos pais, as orientações da equipe multiprofissional do Hemonúcleo da Fundação Hemominas foram fundamentais para conduzir e facilitar o manejo diário da DF.

Na Família 4, a mãe demonstrou ser capaz de identificar as debilidades de J1 e J2, por isso, estimulava-os para o autocuidado e, com esta visão sobre os adolescentes, as suas expectativas giraram em torno da condição de imprevisibilidade da doença; isto fez com que ela buscasse o controle das atividades diárias dos adolescentes.

Os pais da Família 2 buscavam obedecer ao regime terapêutico, monitorando o repouso e incentivando a prática de alimentação e hidratação adequada. A família 3, acredita que a vida do adolescente é limitada desde o diagnóstico da DF, mas que as restrições se intensificaram após o Transplante de Células-Tronco Hematopoiética (TCTH). As expectativas da família focavam na condição de vulnerabilidade do adolescente, todavia não deixavam de estimulá-lo para o autocuidado.

Intervenções implementadas a partir das evidências identificadas

As intervenções consistiram em elogiar as forças das famílias e de seus integrantes; incentivar as narrativas de doenças; oferecer suporte aos familiares cuidadores; estimular o apoio da família e; oferecer informações, inclusive foi desenvolvido Tecnologia educativa para manejo dos principais sinais e sintomas da DF, intitulada “doença Falciforme - Cartinha para a família”, entregue para todas as famílias de pessoas com DF cadastradas no em um Hemonúcleo Mineiro, além de avaliar se o cuidado prestado para cada família está sendo adaptado.

Todas as intervenções procuraram promover, desenvolver ou amparar o funcionamento da família quanto a seus aspectos afetivos, cognitivos e comportamentais, além de amparar a família a encontrar novas soluções, analisando as fragilidades e fortalezas, e tendo como meta aliviar o sofrimento.

Discussão

Quando se observou a estrutura das famílias estudadas, três eram do tipo nuclear, composta pelo casal e filhos, a literatura destaca que as diferentes estruturas familiares já ultrapassaram em 50,1% as famílias nucleares¹¹. Apesar desse aumento, não se quer dizer que a família nuclear está sendo extinta. Na verdade, o que vem acontecendo é o aparecimento de novos arranjos. Por esse motivo não se pode considerar um único conceito de família¹².

Os relacionamentos familiares se tornaram mais solidificados, constituindo fonte de apoio, segurança e estabilidade emocional e, a capacidade de adaptação às demandas dos diferentes níveis de subsistemas foi sendo desenvolvida por cada membro da família. Corroborando com estes resultados, revisão integrativa sobre as famílias de crianças com doença falciforme, afirmou que cada família é uma unidade, e

no desempenho com ela é preciso concentrar o olhar do profissional de saúde para a interação entre os seus integrantes e, a avaliação e a assistência precisa incluir o foco na família e não apenas no indivíduo com DF, a fim de que a família busque a melhor forma para enfrentar e se adaptar a um cotidiano marcado por eventos de agudização da doença¹².

Nesta perspectiva, outro estudo, realizado com famílias de adolescentes com DF, apontou que, as famílias que conseguiram resgatar os sentimentos positivos e organizaram a rotina familiar, o enfrentamento foi possível e, apesar da doença mostrar as fragilidades do adolescente com DF e da equipe familiar, a força do grupo venceu as dificuldades e levou ao cultivo de maior amor, respeito e gratidão entre seus membros¹³. A habilidade da família de se adaptar a doença de um de seus integrantes está diretamente associada à composição da família, à dinâmica familiar e o aos padrões de comunicação^{10,14}.

Embora as famílias reconheçam a vulnerabilidade de seus filhos adolescentes, elas conseguiram também identificar os seus atributos e capacidades. Famílias que identificaram o adolescente com doença crônica em suas potencialidades apresentam comportamentos que facilitam o manejo de cuidados com um grau menor de sofrimento¹², o que contribuiu com o ajustamento da família à rotina desde o diagnóstico da DF. Percebeu-se que em todas as famílias estudadas, os pais enfatizam que os adolescentes eram conhecedores da doença, sabendo os seus próprios limites.

Cabe ressaltar que todas as famílias dispunham de múltiplos elementos de apoio advindos dos sistemas mais amplos, ou seja, amigos, vizinhos,

parentes, serviços de saúde, igreja, escola. Na avaliação estrutural de contexto, observou-se que a classe social/condição financeira influenciou a qualidade do cuidado dispensado aos adolescentes com doença falciforme, todavia todos moravam em residências próprias em bairros com condições sanitárias e sociais satisfatórias.

Segundo a literatura científica, a fundamental fonte de ajuda e apoio das pessoas com DF são seus familiares, todavia, a rede social, composta por pessoas que podem apoiar o indivíduo, como os amigos e os vizinhos, do mesmo modo é sinalizada como primordial e imprescindível para suplantar as dificuldades da enfermidade crônica^{7,10,14}.

Destacou-se o suporte espiritual narrado pelas famílias de adolescentes com DF. A fé/espiritualidade foi um apoio importante no enfrentamento, no fortalecimento para superar os obstáculos, no conforto e na manutenção da esperança, pois tornou-se uma ferramenta de suporte. Confirmando estes dados, estudo apontou que a religiosidade/espiritualidade podem servir como forma de cuidado voltado para a saúde e para os processos do adoecimento entre os indivíduos com doenças crônicas, como a DF¹⁵. A espiritualidade e a fé colaboram para uma maneira de pensar e agir construtiva e para o surgimento de um sentimento de confiança de que sempre advirá o melhor¹⁶.

Os indivíduos com doença falciforme abraçam ritos e práticas religiosas/espirituais a fim de superar as dificuldades e se adaptarem as implicações deletérias da enfermidade crônica, seja individualmente ou se associando a grupos religiosos. A espiritualidade e religiosidade de quem tem DF

conduz ao aumento da esperança, alívio dos sintomas, conforto e mudança no estilo de vida¹⁵.

Em relação ao vínculo, configurou-se por intermédio das ligações afetivas e de proximidade que, na maioria das vezes, estava presente nas demonstrações de carinho e afeto durante os encontros com cada família estudada; a harmonia esteve presente e transpareceu nos atos e nas falas de todos os membros entrevistados.

As crenças, os valores, os comportamentos assimilados com os vínculos e o convívio social vislumbraram experiências de vida que o indivíduo e a família foram adquirindo ao longo do processo saúde/doença e no autocuidado¹. A partir desse pressuposto, o enfermeiro precisa compreender a família, acolhendo e reconhecendo suas experiências, a fim de mobilizar a investigação de novos conhecimentos e formas de aprendizagem para o exercício do cuidado com os familiares enfermos, destacando que a prioridade é a pessoa e sua família e não o enfermeiro, para isso, necessitará sempre se qualificar, além de humanizar o atendimento prestado^{1,3,14}.

As famílias relataram ter uma comunicação efetiva entre seus membros, ou seja, cada um compreendia e respeitava a mensagem do outro. Contudo, em uma das famílias a comunicação era complicada com filho usuário de substâncias psicoativas. A literatura científica aponta que, quando o uso compulsivo de substâncias psicoativas ocorre, ele tem um impacto não apenas na pessoa que usa, mas sobre o ciclo vital da família, podendo inclusive levar ao congelamento da passagem de uma fase evolutiva para outra.

Ressalta-se que um dos problemas relatados pelas famílias foi a falta de esclarecimento da DF para os educadores dos filhos. Estudo afirmou que o estigma da doença pode estar presente também nas instituições de ensino, quando os educadores não compreendem a necessidade de ingestão hídrica e de saídas constantes da criança para ir ao banheiro, ou quando os colegas de classe colocam a DF como contagiosa, fazendo com a criança doente falciforme sintasse diferente e envergonhada¹⁷.

No que tange a dificuldades apontadas pelas famílias em relação ao cumprimento do regime terapêutico, ou seja, desafios relacionados aos fatores socioeconômicos e ao desconhecimento e morosidade do sistema de saúde. Percebeu-se que essas famílias se deparam com barreiras no acesso à Atenção Primária de Saúde (APS), como acesso a consultas e exames, os quais ficaram a cargo do hemonúcleo ou do plano de saúde suplementar. Os serviços de pronto atendimento mostraram falhas relacionadas ao preparo de profissionais no reconhecimento dos sintomas da DF e de sua conduta terapêutica.

Foi evidente perceber que os processos que abarcam a doença falciforme levam a várias adaptações, tanto na vida dos adolescentes quanto na de sua família, a compreensão dessa vivência torna-se importante para o planejamento de intervenções de enfermagem adequadas a cada membro da família. No tocante ao futuro, percebeu-se grande preocupação das famílias sobre a passagem dos filhos na adolescência e as questões de autocuidado. Essa transição sobre a saída do adolescente do sistema familiar, principal provedor de cuidados, para tornar-se, agora, o seu próprio provedor, constituiu um novo

recomeço de manejo e de adaptações para os adolescentes que vivenciam a DF.

Estudo de coorte demonstrou, que, embora a sobrevivência de crianças com DF tenha melhorado, houve aumento de mortes na faixa etária de dezoito anos ou mais, mostrando a vulnerabilidade desses jovens para o autocuidado e o manejo da doença na transição dos cuidados pediátricos para a idade adulta¹⁸.

Assim, a imprevisibilidade do curso da doença falciforme pode trazer novas imposições e conflitos, o enfermeiro tem como papel primordial avaliar as mudanças ao longo do curso da doença crônica que poderão interferir no contexto familiar, para assistirem os adolescentes com DF, no direcionamento de ações a serem implementadas e no apoio à superação de cada circunstância.

Evidenciaram-se necessidades de saúde das famílias dos adolescentes nos aspectos biopsicossociais, as quais exigiram intervenções diversificadas envolvendo, principalmente, elogiar as forças das famílias e de seus integrantes; incentivar as narrativas de doenças; oferecer suporte aos familiares cuidadores; estimular o apoio da família e; oferecer orientações por meio do uso de tecnologia educativa para manejo dos principais sinais e sintomas da DF.

Os programas educativos executados pelos profissionais de saúde, incluindo o uso de tecnologias, são primordiais para a adaptação do paciente à doença crônica e o seu enfrentamento¹⁹. O aconselhamento precisa ser iniciado desde o primeiro encontro, envolvendo informações sobre o que é a DF, como a DF é transmitida, o diagnóstico, o tratamento, os principais sinais e sintomas e os principais cuidados na doença falciforme, como o realizado nas

intervenções com as famílias deste estudo, com a cartilha entre para todas as famílias de crianças e adolescentes atendidos em um Hemonúcleo mineiro.

Apesar de estar de acordo com os critérios estipulados na metodologia, uma das limitações do estudo foi ser realizado com quatro famílias de adolescentes com doença falciforme, o que impossibilita a generalização dos resultados. Contudo, essa limitação não invalida o estudo e respondeu de forma satisfatória às proposições da pesquisa.

Conclusão

A avaliação familiar pautada no Modelo Calgary possibilitou conhecer as famílias de adolescentes com doença falciforme e elencar os fundamentais aspectos da sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento. Acredita-se que os resultados deste estudo possam ser usados pelos enfermeiros para subsidiar o planejamento do trabalho no cuidado aos adolescentes com doença falciforme e sua família.

A partir deste estudo, sugere-se a necessidade de criar programas que possam oferecerem informações sobre a DF e o seu manejo, a fim de que esses adolescentes possam migrar para a fase adulta com atenção ao seu autocuidado e empoderamento, abrangendo parcerias com os sistemas de saúde, as escolas e de outros espaços em que estes jovens com DF estejam inseridos.

Referências

1. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. The family experience of care in chronic situation. Rev Esc Enferm USP. 2016; 50(supl):80-8.
2. Santos RNC, Bellato R, Araújo LFS, Almeida KBB, Souza ÍP. Lugares do homem no cuidado familiar no adoecimento crônico. Rev Esc Enferm USP. 2018; 52:e03398.

3. Gesteira EC, Bousso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. *Rev Enferm Cent O Min.* 2016; 6(3):2454-62.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: 2015. 82.
5. Marques LN, Cavalcanti A, Pereira AR. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Rev Ter Ocup Univ.* 2015; 26(1):109-17.
6. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: ROCA. 2012.
7. Oliveira PP, Gesteira EC, Rodarte AC, Costa MA, Amaral JL, Santos WJ. Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme. *Investig Enferm Imagen Desarr.* 2018; 20(2):01-11.
8. Yin RK. Case study research: design and methods. 4 ed. Thousand Oaks: Sage. 2009.
9. Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int J Qualit Methods.* 2006; 5(1):80-92.
10. Oliveira PP, Gesteira ECR, Silveira EAA, Amaral L, Moreira MMC, Rodrigues AB. Evaluation of families with two or more mastectomized women: a case study. *Online Braz J Nurs.* 2016; 15(1):83-95.
11. Pereira-Neto EF, Ramos MZ, Silveira EMC. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. *Physis Rev Saúde Coletiva.* 2016; 26(3):961-79.
12. Gesteira ECR, Bousso RS, Misko MD, Ichikawa CRF, Oliveira PP. Families of children with sickle cell disease: an integrative review. *Online Braz J Nurs.* 2016; 15(2):276-9.
13. Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL, Dias ACQ, Silveira EAA, Guimarães EAA. Avaliação e intervenção na família de adolescentes com doença falciforme. *Rev Enferm UFPE online.* 2017; 11(4):1552-64.
14. Hildenbrand AK, Barakat LP, Alderfer MA, Marsac ML. Coping and coping assistance among children with sickle cell disease and their parents. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2015; 37(1):25-34.
15. Gomes MV, Xavier ASG, Carvalho ESS, Cordeiro RC, Ferreira SL, Morbeck AD. "À espera de um milagre": espiritualidade/religiosidade no enfrentamento da doença falciforme. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(6):1554-61.
16. Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos ACC. Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies. *Acta Paul Enferm.* 2014; 27(6):499-504.
17. Wesley KM, Zhao M, Carroll Y, Porter JS. Caregiver perspectives of stigma associated with sickle cell disease in adolescents. *J Pediatr Nurs.* 2016; 31(1):55-63.
18. Quinn CT, Rogers ZR, Mc Cavit TL, Buchanan GR. Improved survival children and adolescents with sickle cell disease. *Blood.* 2010; 115(17):3447-52.
19. Perdigão MMM, Rodrigues AB, Magalhães TL, Freitas FMC, Bravo LG, Oliveira PP. Educational technology for fatigue management related to antineoplastic chemotherapy. *Rev Bras Enferm.* 2019; 72(6):1519-25.