



INTERVENÇÕES FORTALECEDORAS DA FAMÍLIA PARA O MANEJO DA CRIANÇA COM ANEMIA FALCIFORME¹

Francine Ramos de Miranda*
Maria Lúcia Ivo**
Fernanda Ribeiro Baptista Marques***
Myriam Aparecida Mandetta****
Maria Angélica Marcheti*****

RESUMO

Objetivo: compreender o enfrentamento da família para o manejo da criança com anemia falciforme. **Método:** estudo de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso realizado em uma clínica escola na região centro oeste do Brasil. A unidade de análise foi uma família monoparental constituída pela mãe e o filho de sete anos. O referencial do Modelo Interacional de Cuidado à Família norteou o plano de intervenção, constituída por oito encontros com periodicidade quinzenal, durante quatro meses. **Resultados:** a partir das narrativas foram levantadas as hipóteses de sofrimento e propostas intervenções que envolveram escuta tenta, esclarecimento de dúvidas, oferta de informações, encorajamento e elogio às forças da família. Depreende-se que a família enfrenta as adversidades com base em sua força e nas interações com os profissionais de saúde, percebendo-se mais resiliente e empoderada com as intervenções oferecidas, que promoveram seu fortalecimento, pautado na compreensão da doença e na percepção de sua segurança para o cuidado. **Considerações finais:** O empoderamento familiar possibilita melhor compreensão da doença pelos membros, levando-os a sentirem-se mais seguros para o cuidado, em um ambiente de acolhimento e valorização. Intervenções fortalecedoras da resiliência familiar tem potencial para ajudar a família no manejo da criança com anemia falciforme.

Palavras-chave: Apoio familiar. Anemia falciforme. Saúde da criança. Enfermeiras de família.

INTRODUÇÃO

A anemia falciforme engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias caracterizadas pela alteração estrutural na cadeia de beta-globina, levando à produção de uma hemoglobina anormal denominada Hemoglobina S (HbS)⁽¹⁾.

As manifestações clínicas ocorrem desde a infância, com dores intensas e generalizadas por todo o corpo e com susceptibilidade às infecções. É uma condição crônica e imprevisível que pode ocasionar hospitalização frequente. Em muitas regiões do mundo, é uma doença estigmatizada pelo fato de ser hereditária, apresentar risco de morte e pelas constantes crises algicas^(2,3).

A partir do diagnóstico da doença, as famílias alteram seu cotidiano e precisam se adaptar para proporcionar os cuidados que a condição clínica da

criança requer. Nesse contexto, sentem-se inseguras e com medo devido à imprevisibilidade do transcurso da doença e do futuro da criança⁽⁴⁾.

A literatura evidencia estudos relacionados à adaptação da família e da criança diante da anemia falciforme levando em consideração os ajustes familiares, suas estratégias de enfrentamento, qualidade de vida, autoeficácia, entre outros⁽⁴⁻⁷⁾. No entanto, poucos estudos que apresentaram resultados de intervenções com famílias e sobre os processos familiares fundamentados em modelos teóricos^(8,9).

O cuidado às famílias de crianças com anemia falciforme deve ser organizado no sentido de ajudá-las a reconhecer suas forças e potencialidades para o enfrentamento da situação. Ouvir a família e identificar suas necessidades norteiam o enfermeiro para a proposição de

¹Trabalho originado a partir da Tese de Doutorado: Experiência da família no manejo da anemia falciforme na infância: utilização de um programa de intervenção, Ano de obtenção: 2018. Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

*Enfermeira. Doutora. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). Professora Adjunta. Coxim, Mato Grosso do Sul, Brasil. E-mail: francine.ramos@ufms.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6449-2639>

**Enfermeira. Doutora. Professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro Oeste da UFMS. Mato Grosso do Sul, Brasil. E-mail: marialuciaivoms@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-2993-4758>

***Enfermeira. Doutora. Instituto Integrado de Saúde (INISA) da UFMS. Professora Adjunta. Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil. E-mail: fer.rbmarques@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-1024-6787>

****Enfermeira. Doutora. Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal Paulista (UNIFESP). Professora Associada. São Paulo, São Paulo, Brasil. E-mail: myriamandetta@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-4399-2479>

*****Enfermeira. Doutora. INISA UFMS. Professora Associada. Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil. E-mail: mamarcheti@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1195-5465>

intervenções que as fortaleçam em sua capacidade para o cuidado da criança e para a tomada de decisões^(10,11).

O Modelo Interacional de Cuidado a Família (MIFC) fundamenta a prática do enfermeiro junto à família no contexto da cronicidade, promovendo o seu empoderamento para lidar com as adversidades ao longo da trajetória da condição crônica de saúde da criança. O foco está na família como sistema de cuidado, considerando a vulnerabilidade, a resiliência e as interações e significados que a família atribui à experiência do adoecimento⁽¹²⁾. Os objetivos centrais do MIFC visam a: (i) criar e potencializar recursos nas famílias, para que elas possam lidar mais efetivamente com a experiência da condição da criança e recuperar-se de maneira fortalecida, (ii) estimular as famílias em sua capacidade de enfrentar situações de crise, e (iii) estimular a capacidade de recuperação e resiliência familiares⁽¹²⁾. Para tanto, o programa possui uma estrutura organizada para direcionar as intervenções com as famílias.

Considerando a relevância do atendimento sistematizado para o cuidado e fortalecimento de famílias na experiência da condição crônica, nos questionamos: Como as famílias de crianças com condição crônica de saúde, como aquelas com anemia falciforme, enfrentam as situações que vivenciam em seu cotidiano no manejo da criança; e como respondem às intervenções que lhes são oferecidas?

Dessa maneira, o objetivo foi compreender o enfrentamento da família para o manejo da criança com anemia falciforme.

MÉTODO

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, tipo estudo de caso⁽¹³⁾ realizado em uma Clínica Escola Integrada (CEI) de uma Universidade pública do Centro Oeste. A opção pela abordagem qualitativa deve-se ao fato de a mesma considerar a dimensão subjetiva, como os significados, as crenças, os valores e as atitudes das pessoas⁽¹⁴⁾, possibilitando uma melhor compreensão do objeto em estudo.

O estudo de caso, por sua vez, permite a compreensão de fenômenos sociais complexos, buscando preservar as características dos acontecimentos em vida real. Para tanto, a pesquisa

foi conduzida de acordo com os seguintes componentes: definição da questão do estudo; delineamento das proposições de estudo; estabelecimento da unidade de análise; realização da vinculação dos dados e seleção de critérios para a interpretação dos achados⁽¹³⁾.

Na unidade de análise, foi definido o “caso” a ser estudado, isto é o enfrentamento de família de criança com anemia falciforme. O “caso” pode ser uma entidade, um indivíduo único, pequenos grupos, comunidades ou mesmo decisões, programas e eventos específicos⁽¹³⁾. Neste estudo, a unidade de análise foi uma família que enfrentava o diagnóstico e tratamento de uma criança com anemia falciforme.

As fontes de evidência mais usadas na realização de um estudo de caso são: documentação, registros em arquivos, entrevistas, observações diretas, observações participantes e artefatos físicos⁽¹³⁾. Neste estudo utilizamos os registros de atendimentos da família, anotados na ficha de evolução própria do atendimento na clínica, e a entrevista de finalização gravada após autorização pela família.

A família participante foi encaminhada para a CEI pela equipe ambulatorial de hematologia de um serviço público de referência em tratamento de anemia falciforme. Os atendimentos na Clínica Escola ocorreram em média, a cada 15 dias, por um período de quatro meses. No total, foram realizados oito encontros, com duração média de 45 minutos. Participaram dos mesmos a mãe e a criança (ambas estiveram presentes em todos os oito encontros) e duas profissionais de saúde: uma enfermeira e uma docente.

Em cada encontro, foram identificados as forças, os desafios, as hipóteses de sofrimento e as mudanças efetuadas pela família. No primeiro, buscou-se ouvir a narrativa da experiência com o manejo da criança doente, o funcionamento familiar, as interações com os profissionais de saúde e equipamentos sociais, tais como associação de pacientes com anemia falciforme, escola e centro comunitário. Nesse momento, foram construídos o Genograma e o Ecomapa da família⁽¹²⁾ e identificadas as hipóteses de sofrimento.

No encontro subsequente, foram validadas as hipóteses de sofrimento e discutida a proposta de intervenções. Nos demais encontros, a mãe narrou as mudanças efetuadas em relação ao manejo da

doença, solicitou esclarecimento de dúvidas e relatou sua percepção sobre os sucessos alcançados nas interações familiares.

No último encontro, a mãe foi solicitada a relatar as ações empreendidas e as mudanças efetuadas para lidar com as situações de adversidade. Um mês após o encerramento dos encontros, foi realizada uma entrevista semiestruturada com a mãe da criança, na Clínica Escola, a qual foi previamente agendada e conduzida pela autora principal. A mesma teve duração de 40 minutos, foi audiogravada após autorização, guiada pela seguinte questão norteadora: Conte-me como vocês têm lidado com o enfrentamento e manejo dos cuidados da criança a partir do encerramento dos atendimentos na clínica?

Todas as ações realizadas durante os encontros foram registradas nas fichas de evolução da família arquivada na Clínica. Estes registros foram enriquecidos com dados de observação sobre o comportamento da mãe e da criança durante os encontros e impressões das duas pesquisadoras, sendo uma delas mestre e a outra doutora com experiência na temática e treinamento para a aplicação das intervenções fundamentadas no MIFC.

Para análise, a entrevista foi transcrita na íntegra e, após, o material foi submetido ao processo de análise e seguiu o método de pesquisa de narrativas com abordagem das categorias com ênfase no conteúdo⁽¹⁵⁾. Para tanto, inicialmente, foram

destacados os trechos significativos que, posteriormente, foram agrupados formando as categorias, compondo-as por conteúdos descritos que indicaram o tema representativo da experiência da família e das mudanças efetuadas.

Utilizou-se o checklist para pesquisas qualitativas, o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*⁽¹⁶⁾.

O desenvolvimento do estudo obedeceu a todos os preceitos éticos constantes na Resolução 510/2016 que dita as diretrizes e normas regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos em Ciências Humanas e Sociais, e foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da instituição signatária (parecer nº 1.350.429).

RESULTADOS

A família em estudo é composta por mãe e filho de 7 anos com anemia falciforme que se encontrava vivenciando interações conflituosas intrafamiliares; desconhecimento sobre a condição de saúde da criança; sobrecarga financeira e falta de suporte social; dificuldade para o manejo clínico e educacional da criança; e insegurança na oferta de cuidados com superproteção materna.

No quadro 1, são apresentados os relatos da família que permitiram a identificação de problemas e a definição das hipóteses de sofrimento.

Quadro 1. Hipóteses de sofrimento das famílias de crianças com Anemia Falciforme

Narrativas das Famílias	Descrição	Hipóteses de sofrimento
<p>“Nós não sabíamos, não conseguíamos entender o que era anemia falciforme”.</p> <p>“Eu queria ser mais orientada, porque têm muitas coisas que eu não entendo, não sei como lidar”.</p> <p>“Dá desespero na gente ver aquela criança chorando, chorando, com aquela dor insuportável”.</p> <p>“Quem não tem medo de perder um filho? É vir para o hospital internar, e de repente receber a notícia que veio a óbito”.</p> <p>“Todo momento para gente é um risco. Eu tenho medo de entrar no hospital com meu filho e sair sem ele”.</p> <p>“Até hoje eu não consegui entender, eu não acredito que ele tenha, mas sei que ele tem e não quero aceitar”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Desconhecimento sobre a anemia falciforme. ● Despreparo para lidar com a anemia falciforme. ● Medo das crises e da morte. ● Incerteza quanto ao futuro. ● Dificuldade para aceitar a condição de cronicidade causada pela anemia falciforme. 	<p>Demandas emocionais e relacionais da família na interação com o contexto da anemia falciforme do filho</p>
<p>“Não tem com quem dividir, é tudo nas minhas costas”.</p> <p>“É difícil porque faço tudo sozinha, eu tinha que ter mais ajuda, porque têm dias que eu tenho vontade de largar tudo”.</p> <p>“Eu parei de trabalhar para dar atenção total”.</p> <p>“Eu não vou a festas para ele não ver doces e refrigerantes, se não, ele vai querer”.</p> <p>“A minha filha mais velha fala que eu só gosto do filho, diz que eu só fico com ele no hospital”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Sobrecarga familiar. ● Ausência de suporte e rede social de apoio. ● Desorganização da vida familiar devido às interações inesperadas. ● Superproteção e invisibilidade da infância. ● Dificuldade no relacionamento com os outros filhos. 	<p>Demandas na capacidade de funcionamento da família</p>

“É tudo uma complicação danada...” (sobre a dificuldade em ter acesso a medicação e que por vezes entra em falta). “Falta um pouco mais de atenção, de informação” (sobre a equipe de enfermagem quando a criança é internada).	● Falta de diálogo com a equipe. Dificuldade de acesso às estruturas e políticas públicas de apoio.	Demandas e crises na interação com a equipe
--	--	---

Fonte: Adaptado de Marcheti, M.A.; Mandetta, M.A. Criança e adolescente com deficiência: programa de intervenção de enfermagem com a família – Goiânia: AB, 2016.

As hipóteses identificadas foram discutidas com a mãe da criança, que refletiu sobre as mesmas e, a partir disso, foram apresentadas as possíveis intervenções com vistas a promover o fortalecimento e a aquisição de habilidades e confiança para prosseguir com forças renovadas. O

modo como as mesmas seriam colocadas em prática e o tipo de participação desejada foram discutidas com a anuência da mãe, e foram gradativamente implementadas.

No quadro 2 são apresentadas as intervenções implementadas durante os encontros.

Quadro 2. Intervenções oferecidas à família da criança com anemia falciforme, de acordo com os Domínios Cognitivo, afetivo e comportamental

Encontro	Intervenções
1º encontro	Domínio cognitivo: Informações e orientações sobre os sinais de alerta da doença e complicações mais comuns nesta faixa etária. Domínio afetivo: As respostas emocionais da família foram validadas com ela. A mãe manifestava medo pelo futuro do filho, ansiedade, temor do desconhecido. Domínio comportamental: A mãe foi incentivada a compartilhar o cuidado da criança com o pai e organizar momentos de descanso e lazer para si mesma.
2º encontro	Domínio cognitivo: Oferecido texto para leitura sobre os aspectos do desenvolvimento da criança com anemia falciforme em idade escolar. Domínio afetivo: Encorajado a narrativa de situações vivenciadas e validado angústias da família. Domínio comportamental: Incentivado a mãe a empoderar e preparar o filho para o autocuidado e para que ela identifique suas próprias necessidades.
3º encontro	Domínio cognitivo: Esclarecidas dúvidas da família sobre a evolução da anemia falciforme. Domínio afetivo: Instilado esperança e otimismo e encorajado a persistência nos esforços para mudança. Domínio comportamental: Incentivado a comunicação empática e honesta entre mãe e filho.
4º encontro	Domínio cognitivo: Compartilhadas informações sobre cuidados com a criança durante a estação do inverno para minimizar as crises de falcização e sobre a necessidade do uso contínuo de quimioprofilaxia.
5º encontro	Domínio cognitivo: Oferecidas informações sobre a transmissão da doença. Utilizadas ilustrações para explicação sobre a transmissão genética da anemia falciforme.
6º encontro	Domínio cognitivo: Compartilhadas informações sobre a fisiopatologia da anemia falciforme e reforço dos cuidados profiláticos durante a estação do inverno. Domínio afetivo: Esperança e otimismo encorajados, reforçando o potencial da família para superar as adversidades. Domínio comportamental: Encorajado à família a persistir em seus esforços para as mudanças necessárias. Reforçado a necessidade de desenvolver na criança seu potencial para o autocuidado.
7º encontro	Domínio comportamental: Entregue material didático com escrita simples e ilustrativa sobre a anemia falciforme para que seja compartilhado com os demais membros da família e com a escola que a criança frequenta. Domínio afetivo: Encorajado a narrativa de situações vivenciadas no contexto da doença e o compartilhamento de pensamentos e emoções. Domínio comportamental: Família encorajada a persistir em seus esforços e aceitar as limitações humanas, e a desenvolver estratégias de comunicação empática.
8º encontro	Domínio cognitivo: Elogiado as forças e competências da família, com a abertura para as mudanças necessárias no manejo da doença e das interações familiares. Domínio afetivo: Reforçado e encorajado a esperança, o otimismo e o potencial da família para superar as adversidades.

A família narrou as mudanças que ocorreram na maneira de lidar com o contexto. Revelou que se sentiu mais competente para se posicionar diante da situação, enfrentando-a de maneira segura, com mais conhecimento e reconhecimento de sua força para manejar a doença da criança.

Da análise da entrevista, emergiu uma categoria, a qual é descrita a seguir:

Empoderamento Familiar

Nessa categoria, foram incluídos relatos nos quais a mãe expressa a maneira como a família enfrenta o manejo da criança com anemia falciforme, a partir das intervenções oferecidas na clínica escola. Ela está constituída por três subcategorias: a) *a compreensão da doença e de*

suas repercussões no desenvolvimento infantil; b) o sentimento de segurança para o cuidado; c) acolhimento e valorização pelos profissionais; e d) a estimulação da criança para o autocuidado.

As intervenções proporcionaram o fortalecimento da unidade familiar, o qual foi facilitado pela compreensão aprofundada da doença, pelo estabelecimento de um ambiente seguro para o cuidado, pela oferta de apoio emocional e valorização, além da promoção da autonomia da criança no autocuidado. Dessa maneira, a família sentiu-se mais segura para o cuidado da criança, uma vez que encontrou um espaço para dialogar abertamente sobre as preocupações em relação à doença, tais como aspectos fisiológicos, manifestações clínicas e tratamento.

a) A compreensão da doença e de suas repercussões no desenvolvimento infantil.

A família sofre pelo desconhecimento da doença. Ao receber o diagnóstico, as informações nem sempre fazem sentido para a família, no momento, e muitas vezes não são compreendidas por ela. Ela busca informações, especialmente na internet, depara-se com conteúdos que trazem incerteza e que a afligem ainda mais. A intervenção “oferecer informações e orientações sobre a anemia falciforme e o cuidado à criança com a doença” possibilitou à família os esclarecimentos de suas dúvidas ao longo dos encontros. Ao receber explicações em um ambiente de diálogo aberto, por meio de conversas, da entrega de materiais informativos, e da indicação de sites confiáveis, a família sentiu-se à vontade para fazer perguntas e esclarecer suas dúvidas.

Aqui (no espaço do programa) eu me sentia mais à vontade para tirar as dúvidas, porque muita coisa eu não sabia o que era e não sabia como fazer.

O WhatsApp ajuda muito como meio de comunicação, quando eu tinha dúvida você podia me ajudar.

As dúvidas da família relacionaram-se com a causa da doença, isto é, a maneira como ocorre sua transmissão genética. Também sobre o efeito da medicação, a fisiopatologia da doença e o desenvolvimento infantil. A mãe apresentava dificuldade para identificar, no comportamento da

criança, o que era próprio da fase do desenvolvimento em que ela se encontrava, e o que era manifestação da doença. Ao conhecer mais sobre cada etapa do desenvolvimento infantil, a família passou a diferenciar o que era um comportamento decorrente da doença e o que era próprio da fase em que a criança encontrava-se.

Eu achava que tudo era da doença, eu não sabia identificar o que era próprio da idade que ele está e o que é sintoma da anemia falciforme, a causa e como era transmitida. Ninguém explicava sobre as medicações e sobre como cuidar em casa.

Os textos e todas as explicações que foram dadas aqui me ajudaram e ajudaram a minha família a entender que as coisas que ele tinha era pelo fato de ser criança e não por ter anemia falciforme. Eu consegui identificar essa diferença.

À medida que a família apropriou-se dos diversos aspectos e informações sobre a manifestação da doença, sentiu-se mais segura para explicar para as pessoas de seu convívio a respeito da condição clínica da criança e dos cuidados que ela deveria receber, e percebeu-se mais empoderada e informada ao ponto de ir à escola conversar sobre os cuidados e a atenção que a escola deveria tomar com a criança.

Eu levei os livrinhos que você me deu para a escola e agora elas (as professoras) sabem o que ele tem, conversaram comigo, me falaram que não sabiam que a anemia dele era tão grave. Foi muito importante para todos os que têm contato com ele na escola, e tranquilizou mais a família.

Agora eu já sei explicar para outra pessoa o que ele tem, porque antes não nem sabia explicar direito o que ele tinha.

Ainda com relação à compreensão da doença, a família apontou que as intervenções seriam ainda mais úteis se elas ocorressem na fase imediatamente pós-diagnóstico da doença quando percebe que precisa de mais informações para saber como lidar com a situação. A família considera que o momento da descoberta da doença requer um espaço em que todos os membros familiares possam se informar e esclarecer as dúvidas. Para ela, esse é um momento desesperador em que todos precisam expressar seus medos. Poder conversar alivia o sofrimento na perspectiva da família.

Logo que eu o tive, eu não fazia ideia do que era anemia falciforme, então, se eu tivesse essa

orientação logo no começo, muita coisa teria sido mais fácil. Se fosse logo no começo eu já saberia como lidar mais. A família ficou perdida, sem informação, sem saber como lidar. Um sofrimento de apertar o coração pelo medo do que seria.

b) O sentimento de segurança para o cuidado

À medida que a família passa a compreender melhor a doença, os medos mais frequentes sobre o cuidado que a criança requer vão sendo amenizados. A família sente-se mais segura para enfrentar e manejar a doença, e lidar com o contexto de seu tratamento. Nesse sentido, altera a dinâmica familiar e passa a organizar seu tempo buscando maior qualidade, tanto para a mãe, a fim de que possa se dedicar um pouco mais aos cuidados pessoais, quanto para a criança, a fim de lhe proporcionar crescimento em um ambiente menos restritivo e conflituoso.

A família mobiliza-se para permitir ao filho a participação em atividades e brincadeiras próprias da sua idade e a favorecer a interação dele com outras crianças, deixando de vê-lo como doente e limitado e passando a vê-lo como uma criança que requer cuidados de saúde especiais, mas que permanece sendo criança.

Hoje eu consigo não ficar só cuidando dele, eu durmo a noite toda, não acordo mais de hora em hora. Acabou aquele medo que eu tinha, de não poder ficar longe dele um minuto. Antes eu achava que ele era igual uma peninha e não podia fazer nada por causa do problema dele, hoje ele joga bola, anda de bicicleta [...].

Eu passei a ter mais confiança em como lidar com ele, com a doença dele e hoje em dia eu não enxergo mais ele como um coitadinho, ele é uma criança normal.

c) Acolhimento e valorização pelos profissionais

A família sente-se acolhida à medida que percebe que alguém certificou os cuidados ofertados à criança, validando, registrando e valorizando seus esforços. Esse suporte da equipe é percebido na leitura das cartas que recebeu durante os encontros na clínica. Ler sobre o reconhecimento de seus esforços e mobilizações efetuadas ajuda no enfrentamento e provoca sentimento de felicidade e de valorização.

Reconhece que ter alguém que ouve suas angústias, medos, e até mesmo conquistas com o filho e sobre o que está acontecendo na família, configura-se em um espaço de acolhimento e valorização dos seus esforços no cuidado com o ele.

Eu fiquei feliz com as cartas que eu recebi, porque até hoje se alguém pensou que eu cuidei bem dele, não falou nada para mim, mas estava escrito lá na carta que eu cuidei bem dele.

Aqui eu tenho com quem falar, eu tenho para quem contar o que está acontecendo comigo e com meu filho, porque ninguém perguntava como eu estava, aqui foi um espaço para desabafar, um porto seguro.

Também, a família percebe-se fortalecida e valorizada e resgata forças que lhe eram desconhecidas, tornando-se empoderada à medida que consegue manejar a situação. A abertura de espaços familiares para conversas e interações permitiu aflorar o sentimento de pertencimento mútuo, com resgate do diálogo, favorecendo a tomada de decisões.

Melhorou nossa conversa em casa, hoje eu consigo conversar mais com ele, hoje eu sento para conversar e ouvir ele.

Hoje eu estou mais fortalecida, eu não sabia que eu tinha força. Eu consegui resgatar minha força. Em casa estamos conversando mais.

Antes estava todo mundo junto, mas desorientado, era cada um por si e Deus por todos, hoje nós estamos conseguindo caminhar juntos de verdade, hoje a gente consegue sentar e conversar. Acho que hoje nós somos mesmo uma família.

d) Estimulação da criança para o autocuidado

O enfrentamento da família para manejar o cuidado da criança envolve compreender que a condição crônica de saúde da criança exigirá cuidados ao longo da vida. Dessa maneira, a família mobiliza-se para preparar a criança para o autocuidado, de maneira que ela consiga ter autonomia para tomar medicamentos e ter conhecimento sobre sua doença.

Hoje ele toma certinho alguns remédios, sozinho, e se alguém pergunta o que ele tem, ele diz que tem anemia falciforme e explica certinho o que é.

Promover o empoderamento familiar por meio de intervenções favoreceu o fortalecimento e o

funcionamento bem sucedido da família, ajudando-a a prosseguir sentindo-se mais segura para cuidar da criança e promover o seu crescimento e desenvolvimento saudáveis. Ao compreender melhor a doença e perceber-se valorizada, a família move-se no sentido de enfrentar a doença com mais naturalidade e domínio da situação.

DISCUSSÃO

Nesse estudo, o empoderamento familiar é o modo como a família percebe-se apta para enfrentar o manejo da anemia falciforme, que consiste em *compreender sobre a doença e suas repercussões no desenvolvimento infantil; no sentimento de segurança para o cuidado; no acolhimento e na valorização pelos profissionais; e na estimulação da criança para o autocuidado.*

Para a família, é difícil lidar com as incertezas advindas do diagnóstico, pois desconhece sua herança genética e só toma conhecimento da condição de saúde da criança após a realização do teste de triagem neonatal ou em decorrência das primeiras crises na infância^(3,4,5). Esse fato é um potencial estressor para a família, uma vez que essa condição crônica de saúde irá exigir constantes adaptações nos papéis e na rotina dos membros da família, a fim de buscar atender suas necessidades de cuidado^(4,5,9).

O MIFC representa um espaço no qual a família tem a oportunidade de ser ouvida em sua experiência, e fortalecida para o manejo da doença e do cuidado da criança, encontrando o suporte de que precisa para renovar suas forças no itinerário com a criança⁽¹⁰⁾.

Ser ouvida e ter suas dúvidas esclarecidas é imprescindível para que a família prossiga em sua trajetória, com nova perspectiva sobre sua capacidade para o cuidado, mudando o modo como lida com a criança.

Estudos têm corroborado esse achado, evidenciando que a oferta de intervenções com o foco na escuta atenta sobre a experiência de vida da família, transformada pela doença do filho, tem o potencial para promover as forças e mudar padrões organizacionais de funcionamento familiar^(10,12,17,18).

Neste caso, a família ampliou seus conhecimentos sobre a anemia falciforme, por meio das intervenções no domínio cognitivo; sentiu-se segura para o cuidado da criança, por

meio das intervenções no domínio comportamental e sentiu-se mais fortalecida para tomar decisões, pois pôde refletir sobre sua situação, e conversar sobre os sentimentos e demandas que a sobrecarregavam. As mudanças na interação familiar foram percebidas por ela, a partir das intervenções propostas no domínio afetivo da família.

O enfermeiro, assim como os demais profissionais de saúde são considerados essenciais para o acompanhamento da criança com anemia falciforme e da família, pois estabelecem estratégias para que ocorra uma participação ativa no autocuidado, podem oferecer orientações terapêuticas que estimulam a manutenção do tratamento, bem como propor ações educativas que possam influenciar na promoção à saúde. Desse modo, devem ter como meta principal a melhoria da qualidade de vida das crianças, reduzindo as complicações agudas e crônicas proporcionadas ao seu meio físico, emocional e social⁽¹⁹⁾.

A promoção da literacia em saúde com a elaboração de materiais para leitura adequados e validados é fundamental para promover o empoderamento das famílias. Um exemplo é a caderneta de acompanhamento e orientação em saúde sobre a doença falciforme desenvolvida por pesquisadores da região nordeste do Brasil. Os autores sugerem que esse material seja utilizado pelos profissionais como um importante instrumento de intervenção⁽²⁰⁾.

Outra mudança percebida pela família foi o reconhecimento de seu enfrentamento na trajetória de cuidados da criança. Essa mudança foi desencadeada ao narrar a sua experiência, e reviver os desafios enfrentados levando-a a reconhecer seus recursos e capacidades para o manejo da doença e o enfrentamento da atual situação.

O enfermeiro deve fomentar projetos e implementar ações nos cenários de cuidados em saúde, a fim de garantir maior aproximação com estas famílias, fortalecendo e apoiando o núcleo familiar para o enfrentamento, evitando, desse modo, o agravamento das crises e hospitalizações frequentes⁽⁵⁾.

O temor das crises ou do agravamento da doença produz superproteção e resignificação da infância pela família, antes considerada normal para algo temeroso e incerto. A superproteção refere-se ao modo como os membros familiares percebem as fragilidades da saúde da criança. Os

sintomas da criança podem disparar de forma exagerada a preocupação da família e a superproteção, apontando para a dificuldade em resolver as situações que amedrontam a família.

A doença traz um impacto significativo no exercício das atividades da criança e dos adultos, e de toda a família. Ela deixa marcas que se estendem desde o nascimento até o fim da vida, ocasionando dificuldades que vão se articulando a outras e criando repercussões em curto, médio e longo prazo⁽²¹⁾.

O empoderamento da família por meio de intervenções, como *ser encorajada*, possibilita à família prosseguir em modificações na maneira de cuidar, antes superprotetora, impedindo a criança de brincar e de ter uma vida mais próxima do comum para sua idade, o que gerava sofrimento tanto na criança, quanto na família. Revela-se aqui uma das ideias apresentadas no MICEF, de que as famílias sentem-se encorajadas à medida que se percebem incentivadas em seus potenciais, tanto individuais como familiares, para o enfrentamento do contexto em que se inserem⁽¹⁰⁾.

Também, o empoderamento vai sendo obtido nas intervenções *ser aconselhada* e *receber informações* por meio do envio de cartas terapêuticas, discussão dos textos e conversas durante os atendimentos, pois a família tem oportunidade para modificar o modo como define a situação e passa a estabelecer novas interações familiares baseadas nas reflexões realizadas, de maneira colaborativa entre seus membros. O aconselhamento, juntamente com a escuta qualificada, o diálogo interativo e a comunicação terapêutica são condições para a efetivação do cuidado, e esses ocorrem quando o enfermeiro adquire conhecimento e sensibilidade que lhe permite perceber a família, de maneira a atender seus anseios e preocupações decorrentes da condição vivenciada⁽⁴⁾.

Percebe-se que o manejo familiar vai se modificando ao longo do tempo, de acordo com as demandas de cuidado apresentadas pela criança, favorecendo a aquisição de habilidade para o cuidado, pois cada família irá manejar de maneira diferente a situação enfrentada.

Recomenda-se aos profissionais que, independentemente do estilo de manejo familiar, é fundamental explorar os pontos de vista dos membros familiares e identificar suas dificuldades, conflitos e potencialidades de modo a ajudar na

proposição de intervenções com o foco no empoderamento das famílias e na aquisição de conhecimento e habilidades para cuidar das crianças⁽⁵⁾.

A escolha de uma família para a análise do caso pode ter limitado a compreensão de outras dimensões do enfrentamento da família da criança com anemia falciforme. Portanto, sugerimos que, a partir dos resultados apontados neste estudo, haja a proposição de novos estudos com outros delineamentos metodológicos de modo a possibilitar avanços relacionados aos resultados obtidos.

O Estudo de Caso possibilita a compreensão em profundidade da complexidade de situações específicas. Por isso, o que se ganha em riqueza de detalhes, multidimensionalidade na análise e proximidade com os participantes da pesquisa, perde-se em generalidade.

Neste estudo, a família havia enfrentado os primeiros anos de vida da criança sem o apoio necessário para que conseguisse manejar a condição clínica imposta pela doença. As narrativas revelam que a intervenção familiar sistematizada, no início da trajetória, do diagnóstico e tratamento da criança, teria poupado sofrimento à família.

O Modelo Interacional de Cuidado à Família é uma abordagem para conduzir o enfermeiro no processo de cuidar da família da criança com condição crônica de saúde, pois é um espaço onde a família percebe-se acolhida para falar sobre suas experiências e preocupações, esclarecer suas dúvidas, expor seus medos, expressar seus sentimentos e emoções com relação ao evento de ter um filho com anemia falciforme⁽¹²⁾.

Recomendamos o ensino desse modelo na graduação para dar subsídios para o enfermeiro aprender a incluir a família no cuidado de maneira sistematizada.

Pondera-se que este estudo limita-se ao contexto específico pesquisado; dessa forma, os dados não devem ser generalizados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscamos compreender como a família enfrenta o manejo da criança com anemia falciforme. A partir da análise do caso, entendemos que o empoderamento familiar constitui-se como o modo de enfrentamento da família a partir de suas

interações nos atendimentos na Clínica Escola Integrada.

A família percebe-se empoderada para enfrentar o manejo da criança quando ela passa a *compreender sobre a doença e suas repercussões no desenvolvimento infantil; a sentir-se segura para o cuidado; ao perceber o acolhimento e a valorização pelos profissionais; e ao estimular a criança para o autocuidado.*

As intervenções oferecidas com base no Modelo Interacional de Cuidado à Família auxiliaram a acessar seus próprios recursos, contribuindo para o melhor manejo da criança e de sua condição clínica, bem como da rotina familiar perante as mudanças desencadeadas pela doença, promovendo o seu fortalecimento para o cuidado do filho e para a tomada de decisões.

FAMILY STRENGTHENING INTERVENTIONS FOR MANAGING CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA

ABSTRACT

Objective: understanding the family coping for the management of the child with sickle cell anemia. **Method:** a qualitative study of a case study type conducted in a school clinic in the Central Western Region of Brazil. The unit of analysis was a single parent family consisting of the mother and the seven-year-old son. The reference of the Interactional Model of Family Care guided the intervention plan, consisting of eight meetings every two weeks for four months. **Results:** from the narratives were raised the hypotheses of suffering and proposed interventions that involved listening tries, clarifying doubts, offering information, encouragement and praise to the family forces. It appears that the family faces adversity based on its strength and interactions with health professionals, perceiving it more resilient and empowered with the interventions offered, which promoted its understanding of the disease and the perception of its safety for care. **Final thoughts:** Family empowerment enables better understanding of the disease by the members, leading them to feel safer for care, in an environment of welcome and appreciation. Interventions that strengthen family resilience have the potential to help the family manage children with sickle cell anemia.

Keywords: Family support. Sickle cell anemia. Child health. Family nurses.

INTERVENCIONES FORTALECEDORAS DE LA FAMILIA PARA EL MANEJO DEL NIÑO CON ANEMIA FALCIFORME

RESUMEN

Objetivo: comprender el enfrentamiento de la familia para el manejo del niño con anemia falciforme. **Método:** estudio de abordaje cualitativo, del tipo estudio de caso realizado en una clínica escuela en la región centro oeste de Brasil. La unidad de análisis fue una familia monoparental constituida por la madre y el hijo de siete años. El referencial del Modelo Interaccional de Cuidado a la Familia orientó el plan de intervención, constituido por ocho encuentros con periodicidad quincenal, durante cuatro meses. **Resultados:** a partir de los relatos fueron planteadas las hipótesis de sufrimiento y fueron propuestas intervenciones que involucraron escucha activa, aclaración de dudas, oferta de informaciones, estímulo y elogio a las fuerzas de la familia. Se infiere que la familia enfrenta las adversidades con base en su fuerza y en las interacciones con los profesionales de salud, percibiéndose más resiliente y empoderada con las intervenciones ofrecidas, que promovieron su fortalecimiento, basado en la comprensión de la enfermedad y en la percepción de su seguridad para el cuidado. **Consideraciones finales:** el empoderamiento familiar posibilita una mejor comprensión de la enfermedad por los miembros, llevándolos a sentirse más seguros para el cuidado, en un ambiente de acogida y valorización. Las intervenciones que fortalecen la resiliencia familiar tienen el potencial de ayudar a la familia en el manejo del niño con anemia de células falciformes.

Palabras clave: Apoyo familiar; Anemia falciforme; Salud del niño; Enfermeras de familia.

REFERÊNCIAS

Teston EF, Sales CA, Marcon SS. Perspectivas de indivíduos com diabetes sobre autocuidado: contribuições para assistência. Esc. Anna Nery. 2017; 21 (2): e20170043. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170043>.

Referências

1. Xu JZ, Thein SL. Revisiting anemia in sickle cell disease and finding the balance with therapeutic approaches. Am. J. Hematol. 2022; 139(20): 3030-3039. Doi: <https://doi.org/10.1182/blood.2021013873>

2. Carvalho ESDS, Carneiro JM, Gomes AS, Freitas KS, Jenerette CM (2021). Por que sua dor nunca melhora? Estigma e enfrentamento de pessoas com doença falciforme. Rev Bras Enferm. 2021; 74(3): 1-9. Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0831>.

3. Njifon NH, Scelles R. The Psychological Impact of Sickle Cell Disease on the Sick Child's Family. Acta Sci Paediatr. 2020; 3(1): 1-9. Doi: 10.31080/ASPE.2020.03.0209

4. Miranda FR; Ivo ML; Teston EF; Lino IGT; Mandetta MA; Marchetti MA. Experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme: implicações para o cuidado. Rev Enferm UERJ. 2020; 28: 1-6. Doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.51594>

5. Gesteira ECR; Szylyt R, Santos MR; Fariachikawa CR; Oliveira PP; Silveira EAA. Manejo familiar de crianças que vivenciam a doença falciforme: um estudo qualitativo. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73(4): 1-9. Doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.51594>
6. Petri TCN; Nascimento LDCN; Depianti JRB; de Aguiar Brotto LD; Laignier MR; de Souza Almeida MV. O itinerário terapêutico da criança com doença falciforme. *Ciênc., Cuid. Saúde.* 2020; 19. Doi: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.50382>
7. Bills SE, Schatz J, Hardy S J, Reinman L. Social-environmental factors and cognitive and behavioral functioning in pediatric sickle cell disease. *Child Neuro.* 2020; 26(1), 83-99. Doi: [10.1080/09297049.2019.1577371](https://doi.org/10.1080/09297049.2019.1577371)
8. Bolasell LT, Silva CS, Wendling MI. Resiliência familiar no tratamento de doenças crônicas em um hospital pediátrico: relato de três casos. *Pensando famílias.* 2019; 23(2), 134-146. Recuperado em 07 de junho de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2019000200011&lng=pt&tng=pt.
9. Steven KR, Ashley P, Colleen NK, Nicole MR, Anne EK, Diana LRE, Jean W, MSN, Robin EM, Janet AD. Family resilience from the perspective of caregivers of youth with sickle cell disease. *Pediatr Hematol Oncol.* 2020; 42(2): 100. Doi: [10.1097/MPH.0000000000001682](https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001682)
10. Marcheti MA. Programa de intervenção na família no contexto da deficiência mental: um espaço para promover mudanças. 2012. [tese]. São Paulo (SP). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP. 2012.
11. Pacheco, D. P., da Costa, B. C., Nascimento, L. D. C. N., de Souza, T. V., Depianti, J. R. B., Laignier, M. R. O Familiar da Criança com Doença Falciforme: Saberes e Práticas. *R de Pesq: cuidado é fundamental Online -Bra.* 2019; 11(5), 1213-1218. Doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1213-1218>
12. Marcheti MA, Mandetta MA, Toso BRGO, Neves ET, Marques FRB, Collet N, Rocha PK, Nascimento LC. Interactional Model of Caring for Families of Children with Chronic Conditions. 2023; *Worldwide Successful Pediatric Nurse-Led Models of Care.* Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-031-22152-1_11
13. Yin, RK. Estudo de Caso: Planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman: 2015.
14. Patias ND, Hohendorff JV. Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. *Psicol. estud.* 2019; 24. Doi: [10.4025/psicoestud.v24i0.43536](https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.43536)
15. Muylaert CJ, Sarubbi Jr V, Gallo PR., Neto MLR, Reis, AOA. Narrative interviews: an important resource in qualitative research. *Rev Esc Enferm USP.* 2015; 48(spe2), 184-189; Doi: [10.1590/S0080-623420140000800027](https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000800027)
16. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento P L. Tradução e validação para o português brasileiro e avaliação do checklist COREQ. *Acta Paul Enferm.* 2021; 34:eAPE02631; Doi: [10.37689/acta-ape/2021AO02631](https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631)
17. Rhalliete S, Cunha BSG, Oliveira EF, Araújo AJ, Jesus VS, Nascimento OC. O enfrentamento do tratamento da doença falciforme: desafios e perspectivas vivenciadas pela família. *Enferm. Actual Costa Rica*, 2020; (39), 27-37; Doi: [10.15517/revenf.v0i39.38784](https://doi.org/10.15517/revenf.v0i39.38784)
18. Ramos CM, Pacheco ZML, Vargas IMA, Araújo PA. Análise existencial das mães no cuidado ao filho com Doença Falciforme. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73(4): 1-8. Doi: [10.1590/0034-7167-2018-0521](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0521)
19. Gesteira ECR, Bousso RS, Misko MD, Ichikawa CRF, Oliveira PP. Famílias de crianças com doença falciforme: revisão integrativa. *Online braz j nurs.* 2016; 15(2): 276-290; Doi: [10.17665/1676-4285.20165289](https://doi.org/10.17665/1676-4285.20165289)
20. Figueiredo SV, Moreira TMM, Mota CS, Oliveira RSD, Gomes ILV. Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. *Esc. Anna Nery.* 2019; 23. Doi: [10.1590/2177-9465-EAN-2018-0231](https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0231)
21. Rosa JR, Martin STF. Desenvolvimento do psiquismo e anemia falciforme: o impacto do adoecimento no exercício das atividades vitais. *Interação em Psicologia.* 2019; 23(2): 114-124. DOI: [http://dx.doi.org/10.5380/psi.v23i02.56599](https://doi.org/10.5380/psi.v23i02.56599)

Endereço para correspondência: Francine Ramos de Miranda, Lago Paranoá, 87, Vila Adelina, Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil. Telefone: (67) 98149932, E-mail: francine.ramos@ufms.br

Data de recebimento: 10/07/2023

Data de aprovação: 17/05/2024

Apoio financeiro

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES).