



AVALIAÇÃO DO MANEJO FAMILIAR DE UMA ADOLESCENTE COM DOENÇA FALCIFORME

EVALUATION OF FAMILY MANAGEMENT OF AN ADOLESCENT WITH SICKLE CELL DISEASE EVALUACIÓN DEL MANEJO FAMILIAR DE UNA ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD FALCIFORME

Elaine Rodrigues Gesteira¹, Regina Szylit Bousso², Carolliny Rossi de Faria Ichikawa³, Maira Deguer Misko⁴,
Patricia Peres de Oliveira⁵, Edilene Aparecida Araujo Silveira⁶

RESUMO

Objetivo: descrever a experiência do manejo familiar de uma adolescente com doença falciforme. **Método:** estudo de caso, que utilizou o modelo teórico do *Family Management Style Framework* (FMSF). Os dados foram coletados por meio de entrevistas com a mãe e análise documental e, posteriormente, submetidos à análise temática híbrida. **Resultados:** a família define que está adaptada à situação. Os comportamentos de manejo são moldados de acordo com as imprevisibilidades da doença que, conseqüentemente, os leva a um estilo de manejo "lutando". **Conclusão:** a mãe é a principal cuidadora da adolescente, está sobrecarregada, e apresenta dificuldades em relação ao regime terapêutico. Mãe e filha têm medo da doença, o que contribui com a baixa autoestima da adolescente, limitando-a no desempenho de atividades, e ambas estão com a qualidade de vida prejudicada. **Descritores:** Família; Adolescente; Anemia Falciforme.

ABSTRACT

Objective: to describe the experience of the family management of an adolescent with sickle cell disease. **Method:** case study, which used the theoretical model of the *Family Management Style Framework* (FMSF). Data was collected through interviews with the mother and documental analysis and, previously, being submitted to hybrid thematic analysis. **Results:** the family defines that they are adapted to the situation. The management behaviors are shaped according to the unpredictability of the disease, which, consequently lead to a "fighting" management style. **Conclusion:** the mother is the main caregiver of the adolescent, is overloaded, and presents difficulties regarding the therapeutic regimen. Mother and daughter are afraid of the disease, which contributes to the low self-esteem of the adolescent, limiting it in the performance of activities, and both are with impaired quality of life. **Descriptors:** Family; Adolescent; Sickle Cell Anemia.

RESUMEN

Objetivo: describir la experiencia del manejo familiar de una adolescente con enfermedad falciforme. **Método:** estudio de caso, que utilizó el modelo teórico *Family Management Style Framework* (FMSF). Los datos se recogieron por medio de entrevistas con la madre y análisis documental y, después siendo sometidos a un análisis temático híbrida. **Resultados:** la familia define que está adaptada con la situación. Los comportamientos de manejo son moldados de acuerdo con las imprevisibilidades de la enfermedad, que conseqüentemente, los llevan a un estilo de manejo "luchando". **Conclusión:** la madre es la principal cuidadora de la adolescente, está sobrecargada, y presenta dificultades en relación al régimen terapéutico. Madre e hija tienen miedo de la enfermedad, lo que contribuye con la baja autoestima de la adolescente, a limitando en el rendimiento de las actividades, y las dos están con la calidad de vida perjudicada. **Descritores:** Familia; Adolescente; Anemia De Células Falciformes.

¹Enfermeira Pediatra, Professora Mestre em Ciências, Doutoranda em Ciências, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de São João del Rei. Divinópolis (MG), Brasil. E-mail: ecr.gesteira@hotmail.com; ²Enfermeira, Professora Livre-Docente, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo/USP. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: szylit@usp.br; ³Enfermeira, Doutoranda, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. E-mail: caroll-rossi@hotmail.com; ⁴Enfermeira, Pós-Doutorado pela EEUSP, Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos (SP), Brasil. E-mail: mairadmisko@hotmail.com; ⁵Enfermeira, Professora Doutora, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de São João del Rei. Divinópolis (MG), Brasil. E-mail: pperesoliveira@gmail.com; ⁶Enfermeira, Professora Doutora, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de São João del Rei. Divinópolis (MG), Brasil. E-mail: edileneap@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma hemoglobinopatia, de caráter hereditário, caracterizada por uma mutação no gene da hemoglobina (HbA) em que há a substituição do aminoácido ácido glutâmico pela valina, surgindo a hemoglobina (HbS). Esta alteração físico-química altera o formato dos eritrócitos, que passam a adquirir a forma de foice.¹

A falcização das células vermelhas leva à hemólise crônica e a fenômenos vaso-oclusivos que determinam as manifestações clínicas em múltiplos órgãos, podendo acometer os pacientes ao longo da vida.¹

Estudos apontam que a DF, pela sua condição crônica, altera o dia a dia das famílias, modificando a vida de quem tem a doença e também a de seus membros. Estas mudanças são desencadeadas por um novo cotidiano cercado por hospitalizações e de cuidados para o controle da enfermidade.²⁻³

Embora a expectativa de vida dos pacientes com DF tenha melhorado devido às ações que envolvem o diagnóstico, rastreamento e acompanhamento, há de se considerar que mais crianças estão atingindo a adolescência e isso requer treinamento e capacitação das equipes de saúde,⁴ entre elas, do profissional de Enfermagem, para lidar com esta demanda de cuidado tão específica.

Assim, avaliar as famílias que passam por esta situação se faz necessária e, para isso, a utilização de modelos de avaliação de famílias pode ajudar profissionais a conhecer estas experiências, propondo intervenções personalizadas. Desse modo, o objetivo deste estudo foi:

- Descrever a experiência do manejo familiar de uma adolescente com doença falciforme.

MÉTODO

Estudo de caso em que se utilizou o referencial FMSF⁵, um modelo teórico que guia a avaliação e a coleta de dados junto às famílias. Desse modo, permite conhecer e compreender a experiência de manejo que cada família possui, baseando-se em três dimensões: definição da situação (são os significados subjetivos que os membros da família atribuem a importantes elementos da sua situação); comportamentos de manejo (são os esforços e a adaptação da vida familiar para atender às demandas relacionadas à doença) e consequências percebidas (são os resultados atuais e esperados da família,

criança e da doença que modulam os comportamentos de manejo).

A partir deste conhecimento, é possível traçar ações efetivas para grupos familiares, o que contribui com a prática de Enfermagem.⁵ No Brasil, pesquisadoras do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas em Perdas e Luto (NIPPEL), da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), vêm realizando estudos acerca do modelo teórico e do instrumento *Family Management Measure* (FaMM) derivado deste modelo, ressaltando um estudo de adaptação cultural do instrumento FaMM⁷ e a aplicabilidade do modelo FMSF em diferentes contextos da doença crônica pediátrica.⁸⁻⁹

Este artigo é um recorte de uma pesquisa em desenvolvimento que tem como objetivo conhecer a experiência de manejo familiar da criança com doença falciforme. O estudo primário está sendo desenvolvido junto a nove famílias que possuem uma ou mais crianças com DF cadastradas em um Hemonúcleo Regional de Minas Gerais. Ressalta-se que, para preservar a identidade dos participantes do estudo, eles foram identificados com nome fictícios.

O estudo de caso aqui apresentado é da família de Isabel, escolhida porque foi a única família que estava vivenciando a experiência de manejo com a filha já adolescente e onde existia um conflito decorrente da ausência do pai no processo de manejo da doença.

Participou do estudo a mãe da adolescente, que concordou e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O estudo teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP e da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais-Hemominas (parecer: 1.433.679).

Os dados deste caso foram coletados em três momentos: o primeiro teve como objetivo a busca de elementos para a identificação da família. Em seguida, uma entrevista aberta foi realizada para compreender amplamente a experiência de ter e cuidar de um filho com a DF.

No segundo momento, foi realizada a entrevista semiestruturada, baseada em questões do FMSF,⁵ visando à compreensão do fenômeno. Como fontes de evidências, foram utilizados documentos⁶, como sumários de alta e exames. O terceiro momento ocorreu para a elucidação de dúvidas e fechamento do caso.

Todos os encontros ocorreram em setembro de 2015, sendo previamente agendados e, para maior comodidade e privacidade da entrevistada, ela escolheu o seu domicílio. As

Gesteira ER, Bousso RS, Ichikawa CRF et al.

entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, logo após a sua execução.

O tratamento e a análise dos dados foram guiados pelo modelo híbrido de análise temática,¹⁰ no qual se utiliza a dedução a partir de um *template* [aqui, utilizou-se o modelo teórico do FMSF] extraído diretamente dos dados e, depois, codificou-se de maneira indutiva. Nesse processo, há a busca por temas que sejam mais importantes para a descrição do fenômeno, sendo que a identificação dos temas ocorre por meio da leitura e releitura cuidadosa dos dados que irão tornar-se as categorias de análise.¹⁰

Na etapa final, agrupam-se os temas surgidos inicialmente. Nessa fase, as etapas anteriores são examinadas com rigor, para que os temas agrupados representem realmente a análise inicial dos dados e os códigos a que foram designados, o que caracteriza a fase de confirmação.¹⁰

RESULTADOS

◆ Apresentação do caso de Isabel

◆ Trajetória da doença na família

Isabel, doze anos e nove meses, filha de Marta (mãe), de 34 anos, e de Léo (pai), de 40 anos, natural de um município do interior de Minas Gerais, recebeu o diagnóstico de DF - (HbSS) - Anemia Falciforme, quatorze dias após o seu nascimento, pelo teste de triagem neonatal. Seus pais foram casados durante dez anos, sendo que Isabel conviveu com o pai até os sete anos de idade. Após a separação, Léo se afastou da família, e mãe e filha passaram a morar sozinhas, sem o seu apoio financeiro.

Ao saber que se tratava de uma doença crônica, a família, que nunca tinha ouvido falar sobre a doença, vivenciou o medo do desconhecido e dúvidas sobre o futuro da criança. Somente após a primeira consulta, no Hemonúcleo da Fundação Hemominas, é que a família começou a entender a doença e a conduzir o manejo da situação com maior segurança.

A primeira crise álgica que Isabel teve foi com oito meses de idade, permanecendo hospitalizada por dois dias, seguida de nova hospitalização, na mesma época, por pneumonia, que culminou em uma internação de 15 dias. No período compreendido entre 2004 a 2014, a adolescente foi submetida a várias sessões de hemotransfusões, e mais de cinco vezes, neste mesmo período, precisou ser hospitalizada pelas crises álgicas, bronquite e pneumonia.

Aos nove anos de idade, devido à litíase biliar, a criança foi submetida à colecistectomia. Nessa mesma época, foi

Aleitamento materno de crianças cadastradas...

diagnosticada a autoesplenectomia, processo de degeneração do baço ocasionado pelas crises de falcização e de sequestro esplênico.¹

Hoje, a adolescente enfrenta as crises álgicas que se concentram nos membros superiores e inferiores, de intensidade moderada à intensa, o que lhe causa angústia e um grande sofrimento.

◆◆ Experiência de Manejo Familiar

◆ Definição da situação

A família define Isabel como uma criança responsável, dócil, carente afetivamente pela ausência do pai. A mãe vê a filha como especial, focando não somente na doença, como, também, no papel que Isabel representa em sua vida:

Ah, é uma pessoa dócil, amável, carente, por mais que você dê carinho, ela quer mais, estudiosa, inteligente [...] parece que ela quer mandar em mim, não eu mandar nela.

A mãe sente que sua filha é normal como outras adolescentes, mas a DF leva a algumas privações, como nas atividades de lazer e brincadeiras junto aos amigos:

Ela é igual, só a questão que ela não é de enturmar para brincar, é diferente [...] [Ela tem] medo, é medo da anemia falciforme.

A família tem fé e esperança na cura da doença. A mãe relata:

Eu achei que seria uma coisa assim, incurável[...] Como eles falam que é, mas, para mim, nunca vai ser, porque Deus tá em primeiro lugar pra mim. Eu espero que um dia ela se cure dessa doença.

Segundo a visão materna, Isabel limita-se a atividades que gostaria de fazer como as outras adolescentes da mesma idade, demonstrando baixa autoestima:

Ela tem muito medo [...] de praticar um esporte, ela não faz com medo de machucar, com medo de passar mal [...] Às vezes, quando ela passa mal, ela fala: ah! Mãe [...] não sei por que que eu estou viva ainda, porque que eu não morri.

Após a esplenectomia e colecistectomia, as crises dolorosas abdominais cessaram, porém, a adolescente continua a conviver com as crises álgicas conhecidas como “síndrome mão e pé”.¹

Atualmente, na mentalidade da família, ela sabe reconhecer a intensidade da dor, sabendo lidar com os sintomas no domicílio. Por outro lado, reconhece que a dor intensa precisa de atendimento hospitalar.

Há, segundo a família, uma dificuldade da equipe de saúde em definir qual o tipo de medicamento a ser administrado, quando se relata que a adolescente tem DF. Esta

Gesteira ER, Bousso RS, Ichikawa CRF et al.

realidade gera insegurança à família, que precisa possuir habilidades para seguir o regime terapêutico após o atendimento.

As crises que ela tem é difícil [...] você leva ao médico, [eles] não sabem o que é, tem que ficar explicando [...] eles não sabem lidar com a medicação que devem passar ou passam o remédio e manda vir embora, não cuidam direito.

As crises dolorosas, que necessitam do acesso às unidades de pronto-atendimento, são vivenciadas pela mãe com angústia e sofrimento.

Tinha que ter mais compreensão dos médicos [...] Se elas têm prioridade, por que ficar ali segurando o paciente [...] até esperar, passa não sei quantas pessoas na frente. [...] Já teve vezes da minha menina ficar rolando na cadeira de dor e pedindo cama!

Embora a mãe receba orientações da Fundação Hemominas, há dificuldades em compreender os resultados de exames e de avaliar, enquanto cuidadora principal, se de fato o regime terapêutico está sendo ou não eficaz, o que constitui um desafio no cuidado diário.

Acho que eles tinham que explicar mais detalhado pra gente. Igual àquele exame da ferritina [quando] está [...] aumentado [...] Eu fico meia perdida nessa questão. Porque tem hora que pode ser até a gente mesmo [estar] provocando essa questão, devido ao alimento que a gente está [dando] à criança. Porque você não conhece direito o que ela pode.

Há também uma dificuldade de acesso às principais vacinas. A mãe relata que a equipe de saúde apresenta dúvidas se pode ou não administrar as vacinas no adolescente com anemia falciforme. Ainda, há uma luta pela aquisição de vacinas especiais: a família precisa deslocar-se intensamente à procura de seus direitos.

[...] a gente corre atrás das vacinas [...] os postos aí também não fornecem direito o que eles [precisam] tomar [...] aquela vacina da gripe [...] todo ano é uma luta pra mim dar para ela. Sendo que está no calendário. [...] A maioria delas é difícil. Porque eles acham que a pessoa não pode tomar [por causa da doença], mas eles têm direito.

Outro aspecto que dificulta a habilidade da família em seguir o regime terapêutico restringe-se ao fato de que Isabel não gosta de alimentos, como frutas e verduras, o que dificulta o exercício do autocuidado neste quesito.

[...] Eu faço o que eu posso, já procurei nutricionista para ela, alimentação procuro fazer o que ela gosta, mas nem tudo ela

Aleitamento materno de crianças cadastradas...

come [...] Ela não gosta de verdura, não gosta de fruta [...] É difícil conviver com a pessoa que não come nada.

Soma-se a esta questão o fato de Isabel estar na fase da adolescência, período de intenso crescimento e de maturação, exigindo, do organismo, nutrientes essenciais para o desenvolvimento. A mãe está sozinha nesse processo, sem a ajuda financeira e afetiva do pai, o que pode aumentar o risco de complicações da DF.⁴

Como os pais de Isabel são divorciados, a criança teve um contato íntimo com o pai somente até os sete anos, mas um vínculo fraco, devido ao etilismo dele.

Eu sempre tive à frente. O pai dela, assim, ia visitar, mas nunca deu muita assistência não. Eu sempre tive o apoio da mãe dele, que sempre pagou um plano de saúde, agora, eu tenho, eu pago para ela. Mas sempre fui eu.

Os cuidados diários com a criança são oferecidos pela mãe, com o apoio dos avós maternos. Mesmo assim, Marta precisa trabalhar para sustentar a ela e a filha.

Eu estou por conta [dela], mas eu trabalho também porque, se eu não trabalhar, como que eu vou viver? - porque não tem atenção do pai dela, ele não me ajuda, então, eu que tenho que me manter e manter ela. Então, é pesado [...] só é difícil.

◆ Comportamentos de manejo

A mãe de Isabel é consciente sobre os cuidados diários com a filha e percebe-se o seu esforço para um manejo eficaz, mas há dificuldades, conforme a família definiu a situação anteriormente.

Na rotina diária, um dos desafios é o controle da dor. A mãe sabe quais são os principais medicamentos. Somente quando todas as alternativas se esgotam é que ela leva a adolescente para o hospital.

[...] é muito difícil eu dar remédio muito forte. A maioria das vezes é dipirona®. Só quando tá muito forte mesmo que eu dou o Tylex® e aí, se não melhorou, eu já corro com ela para o hospital porque aí eu já sei que a crise está avançada.

Outro alvo de cuidado no dia a dia da família é a escola, segundo espaço onde Isabel passa boa parte de seu tempo. Marta, todo início das aulas, comunica à diretoria e aos professores sobre as demandas da filha, alertando os profissionais sobre a gravidade da doença.

Na escola, [...] eu sempre aviso: passou mal, pede para ela me ligar porque ela não vai ficar na escola, ela vai dar trabalho para vocês, aí ela já me liga, ou ela já pede: “Eu quero ligar pra minha mãe, não estou passando bem”. Aí eu já vou e busco ela.

Gesteira ER, Bousso RS, Ichikawa CRF et al.

Aleitamento materno de crianças cadastradas...

Por mais que Marta tenha o apoio de sua irmã, madrinha da criança, que cuida de Isabel após o período de aula, Lúcia (tia) alerta quando a criança não está bem. Mas a estratégia adotada para manejo da situação é comunicar-se com a Marta, como mencionado:

É, ela só olha para ela não ficar sozinha, por ela ser menor, mas em questão de doença, de levar no médico, sempre sou eu, ela me liga, aí eu levo.

Todo alvo do regime terapêutico se resume em cuidados diários executados quase que exclusivamente pela mãe de Isabel. Na visão de Marta, a rotina da família era normal antes da descoberta da doença. Agora, ela está se adaptando à nova situação, mas tem consciência que algumas coisas mudaram a sua rotina para atender aos cuidados dos quais Isabel necessita. Seu comportamento de manejo é sempre um “estado de alerta”.

Ainda, em sua avaliação sobre as mudanças após a descoberta da doença, Marta ressalta que a realidade é “terrível”, a rotina é cercada pelo medo e pela percepção sobre a possível ocorrência de crise da DF, principalmente, relacionada às reações dolorosas. E desabafa:

[...] os outros vivem como se nada tivesse acontecido porque só mãe sabe o que acontece, porque eu estou mais perto. [...] tem hora que eu [falo]: hoje ela não está bem, ela vai ter alguma dor, alguma crise”.

◆ Consequências percebidas

Os resultados revelam que a família incorporou os cuidados com a adolescente. Mesmo vivendo com os desafios, a família, especialmente a mãe, luta para que Isabel viva com menos sofrimento.

[...] eu acho que deveria ter uma carteirinha, alguma coisa assim pra [facilitar o deslocamento] até Belo Horizonte [para fazer exames], sei que tem [o carro] da Prefeitura, mas tem que ficar o dia inteiro lá [...] é cansativo [...] aí, as vezes, eu prefiro pagar alguém, como todo ano eu pago, para ir e voltar, para não ter que ficar lá até tarde.

Marta avalia que sua vida está totalmente voltada para os cuidados com a sua filha. Em todos os aspectos de sua vida, o que é mais importante é a vida de Isabel.

[...] como se fosse uma pessoa especial, e ela é, pra mim, ela é uma pessoa especial [...] se eu tiver de deixar meu serviço lá e sair correndo, eu saio, [...] ela é minha única filha, se eu não fizer isso por ela, quem vai fazer?

Para Marta, os medos e incertezas da doença somam-se às vulnerabilidades que cercam a adolescência.

Tenho medo [...] uns falam assim: ah, você vai ver[...] ela vai viver até 18 anos, [...] eu falava comigo: “Ela está crescendo, [...] tem tantos anos para ela viver”, (se emociona, chora), [...] eu penso assim: no futuro dela agora, em questão das [drogas] nesse mundo, assim, que está difícil até da gente viver.

Quando se projeta para o futuro, a mãe espera a cura da doença.

[...] Eu espero que exista uma cura, minha esperança é essa, que seja não só para ela, para todo mundo que tem essa doença anemia falciforme [...] E eu espero que o futuro dela seja melhor.

DISCUSSÃO

As famílias que vivenciam a DF lutam diariamente para se adaptar à condição de ter um membro acometido por uma doença crônica, já que suas rotinas são modificadas para atender a criança enferma.²⁻³

Cada família assume um estilo de manejo familiar, termo utilizado na literatura internacional, que vem sendo estudado em diferentes situações de doença, e que significa a resposta da unidade familiar frente à experiência da doença crônica.^{5,9}

Frente a esta realidade, é importante para o enfermeiro conhecer como a família enfrenta a doença, os cuidados e o seu dinamismo, a fim de ajudá-la a reorganizar-se, em busca de um melhor equilíbrio, diante das dificuldades que se apresentam.

O modelo FMSF auxilia profissionais de saúde na compreensão do processo de manejo da doença. Assim, neste estudo de caso da família de Isabel, classificou-se o estilo de manejo como “*struggling*” (lutando), termo utilizado em pesquisas nacionais e internacionais sobre o manejo.^{5,9}

O estilo “lutando” é caracterizado pelas dificuldades. A família, especificamente a mãe de Isabel, vive exclusivamente para a filha. Todos os seus esforços são direcionados a proporcionar uma melhor qualidade de vida para a adolescente, mas há limitações, em comparação a outras adolescentes da mesma idade, logo, há uma luta diária para o alcance da normalidade.^{7,9}

Embora a família define a situação como normal, percebe-se que Marta tenta superproteger a filha, a cercando de cuidados. Apenas uma pessoa, a madrinha da jovem, fica com ela, enquanto a mãe trabalha. Mesmo assim, não compartilha os cuidados específicos da doença falciforme. Caso Isabel apresente algum sintoma, a mãe é comunicada imediatamente. Assim, há uma sobrecarga do cuidador principal.²

Gesteira ER, Bousso RS, Ichikawa CRF et al.

Isabel vivencia momentos de baixa autoestima relacionados ao medo da DF. A limitação imposta pela doença requer atenção especial. O adolescente com doença crônica sente-se diferente dos outros, e esta vivência pode desencadear sentimentos de contestação, típicos da fase da adolescência,¹¹ além de sintomas depressivos, podendo comprometer até mesmo o seguimento do regime terapêutico e levando a uma baixa qualidade de vida.²⁻³

Marta também sente medo frente às repercussões da doença e é encorajada pela fé em Deus. Na DF, como em qualquer outra doença crônica, é esperado que as famílias busquem estratégias para lidar com as adversidades impostas pela situação. Entre as estratégias de enfrentamento está a espiritualidade expressa pelo que a pessoa vive e acredita.³

Marta confia que seu desempenho como cuidadora principal está dentro de tudo que possa fazer pela filha. Mesmo diante da dificuldade financeira, ela se desdobra para pagar um plano de saúde para a adolescente. Há, também, outra dificuldade revelada: Isabel não se alimenta de forma adequada, o que acentua ainda mais a sobrecarga sobre a mãe.

Diante da definição da situação apresentada pela família, os comportamentos de manejo incidem sobre uma rotina que foi modificada a partir do diagnóstico de Isabel, um cotidiano cercado de hospitalizações recorrentes, de crises dolorosas, por procura de vacinas especiais, pela busca por exames fora do município, preocupações ligadas à aquisição de um plano de saúde privado e esforços maternos por alimentação adequada. Estes enfrentamentos já estão incorporados pela família de Isabel, mas, quando há intercorrências, a família se desestrutura e a rotina é novamente modificada.^{7-8,12}

Na relação da família com a comunidade, avalia-se que o dia a dia da adolescente é voltado para as atividades da escola, mantendo um vínculo moderado. Ela interage pouco com os amigos, devido às limitações da doença, como já mencionado e, conseqüentemente, estabelece um vínculo fraco com eles, não frequenta igreja e outros espaços de convivência.

O vínculo entre mãe e filha é forte, como a interação da família com a comunidade externa é fraca, restringindo-se apenas à rede de saúde. Este aspecto modula um comportamento de manejo voltado quase que exclusivamente para a doença da adolescente. Esse processo é visto de ambos os lados: tanto mãe, quanto filha reservam-se e não buscam

Aleitamento materno de crianças cadastradas...

novos rumos que possam fazer parte do cotidiano, como as atividades de lazer.

Em relação ao futuro, Marta acredita na cura da doença. Porém, o único tratamento curativo para a DF é o transplante de células-tronco hematopoiéticas, mas é limitado às doenças das células falciformes graves, sendo discutidos, atualmente, os seus princípios e indicações, além da acessibilidade, os mecanismos de rejeição e condições de qualidade de vida para o transplantado.¹

Assim, para melhor atender esta família, é importante que os profissionais de saúde expliquem, de forma clara e coesa, as dúvidas apresentadas pela cuidadora principal, a fim de traçar ações que possam encorajá-la no manejo com a filha adolescente. Em relação à questão financeira, é preciso que Marta entre com um processo para a aquisição do auxílio-doença, já que os portadores de DF possuem este direito, ainda mais, no caso de Isabel, que não tem a pensão paterna.

Desse modo, este artigo traz a contribuição para os profissionais de saúde que atuam com famílias que vivenciam a DF e que precisam aplicar um guia de avaliação para traçar e executar ações necessárias para o manejo diário.

CONCLUSÃO

O caso apresenta a experiência de manejo familiar de uma adolescente com doença falciforme. Frente às definições que a família faz sobre a adolescente, a doença e suas habilidades no manejo de cuidados, a família adquiriu um comportamento voltado para as demandas da doença. Houve uma adaptação a uma nova rotina desde a descoberta da doença, que é vista como normal, mas que, frente às intercorrências, passa a um estilo de manejo “lutando” para novamente adquirir um equilíbrio. Como conseqüências percebidas, a mãe, que é a principal cuidadora da adolescente, está sobrecarregada e apresenta dúvidas em relação ao regime terapêutico, mesmo porque a adolescente apresenta dificuldades em aceitar uma dieta adequada.

Além disso, a jovem e a sua mãe têm medo da doença, o que contribui com a baixa autoestima da adolescente e, conseqüentemente, com privações no desempenho de atividades, prejudicando ainda mais a sua qualidade de vida e também a de sua mãe.

A limitação deste estudo está relacionada a não permitir generalização dos resultados ou estabelecimento de relações de causa e efeito.

REFERÊNCIAS

1. Chakravorty S, Williams TN. Sickle cell disease: a neglected chronic disease of increasing global health importance. Arch Dis Child [Internet]. 2015 Jan [cited 2016 Mar 02];100:48-53. Available from: <http://adc.bmj.com/content/100/1/48.full>
2. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragility of the social network of families of children with chronic disease. Rev Bras Enferm [Internet]. 2013 Sep/Oct [cited 2016 Mar 15];66(5):675-81. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672013000500006&lng=pt&nrm=iso Portuguese.
3. 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 [Internet]. 2015 Jan [cited 2016 Feb 20];37(1):25-34. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4051871/>
4. Lughetti L, Bigi H, Venturelli D. Novel insights in the management of sickle cell disease in childhood. World J Clin Pediatr [Internet]. 2016 Feb [cited 2016 Mar 22];5(1):25-34. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4737690/pdf/WJCP-5-25.pdf>
5. Knafl KA, Deatrck J, Havill NL. Continued development of the Family Management Style Framework. J Fam Nurs [Internet]. 2012 Feb [cited 2016 Apr 12];18(1):11-34. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/18/1/11.full.pdf+html>
6. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.
7. Ichikawa CRF, Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Bianchi ERF, Damião EBC. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2014 Jan-Feb [cited 2016 May 02]; 22(1):115-28. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000100115&lng=en&nrm=iso&tlng=pt Portuguese
8. Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castilho AMC, Rossato LM. Family Management Style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. J Fam Nurs [Internet]. 2012 Feb [cited 2016 May 15];18(1):91-122. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/18/1/91.full.pdf+html>
9. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Santos MR, Damião EBC. Family management styles: A possibility of evaluation in pediatric liver transplant. Acta Paul Enferm [Internet]. 2012 Nov/Dec [cited 2016 Apr 19];25(6):867-72. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000600007 Portuguese
10. 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 [Internet]. 2006 [cited 2016 May 02]; 5(1):01-11. Available from: https://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_1/PDF/FEREDAY.PDF
11. Cavini FL, Gonçalves KA, Cordeiro SM, Moreira DS, Resck ZMR. Experiences of diabetic adolescents: a phenomenological approach. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2016 Feb [cited 2016 Sep 14];10(2):805-13. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/8375/pdf_9723
12. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. The family experience of care in chronic situation. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 June [cited 2016 Ago 15]; 50(spe):81-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0081.pdf

Submissão: 24/10/2016

Aceito: 18/08/2017

Publicado: 01/09/2017

Correspondência

Elaine Cristina Rodrigues Gesteira
 Universidade Federal de São João del Rei
 Curso de Enfermagem-Campus Centro-Oeste
 Rua Sebastião Gonçalves Coelho, 400
 Bairro Chanadour
 CEP: 35501296 – -Divinópolis (MG), Brasil