



AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO NA FAMÍLIA DE ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME

EVALUATION AND INTERVENTION IN THE FAMILY OF ADOLESCENTS WITH SICKLE CELL DISEASE

EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN LA FAMÍLIA DE ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD FALCIFORME

Patrícia Peres de Oliveira¹, Karine Leão Santos², Fabiana de Lourdes Silva³, Ana Carolina Quadros Dias⁴, Edilene Aparecida Araújo da Silveira⁵, Eliete Albano de Azevedo Guimarães⁶

RESUMO

Objetivos: avaliar a estrutura/funcionalidade/desenvolvimento da família de adolescentes com doença falciforme e implementar intervenções após evidências identificadas. **Método:** estudo de caso com abordagem qualitativa. Utilizou-se como referencial teórico o modelo Calgary de avaliação e intervenção familiar e como estratégia metodológica o estudo de caso. Os dados foram coletados em duas famílias. **Resultados:** verificou-se que uma família era monoparental e a outra era estendida. A aplicação do referencial teórico permitiu conhecer aspectos relacionados à estrutura/funcionamento/desenvolvimento da família. A partir dessa avaliação integral foi possível, em parceria com seus integrantes, propor intervenções, como orientações sobre a doença falciforme/tratamento e sessões de musicoterapia, contribuindo, dessa forma, para socialização e melhora no ambiente familiar, além de relaxamento e redução da ansiedade. **Conclusão:** a atenção domiciliar foi capaz de proporcionar suporte e de fortalecer cada família, dentro de sua especificidade. **Descritores:** Família; Anemia Falciforme; Saúde do Adolescente; Enfermagem; Adolescente.

ABSTRACT

Objectives: to evaluate the structure/functionality/development of the family of adolescents with sickle cell disease and implement interventions after evidence identified. **Method:** it is a case study with a qualitative approach. The Calgary model of evaluation and family intervention was used as theoretical reference and the case study as a methodological strategy. Data were collected from two families. **Results:** It was found that one family was single-parent and the other was extended. The application of the theoretical reference allowed to know aspects related to the structure/functioning/development of the family. From this integral evaluation, it was possible, in partnership with its members, to propose interventions such as guidelines on sickle cell disease/treatment and music therapy sessions, contributing to socialization and improvement in the family environment, as well as relaxation and reduction of anxiety. **Conclusion:** home care could provide support and strengthen each family, within its specificity. **Descriptors:** Family; Anemia, Sickle cell; Adolescent health; Nursing; Adolescent.

RESUMEN

Objetivos: evaluar la estructura/funcionalidad/desarrollo de la familia de adolescentes con enfermedad falciforme e implementar intervenciones después de evidencias identificadas. **Método:** estudio de caso con enfoque cualitativo. Se utilizó como referencial teórico el modelo Calgary de evaluación e intervención familiar y como estrategia metodológica el estudio de caso. Los datos fueron recogidos junto a dos familias. **Resultados:** se verificó que una familia era monoparental y la otra era estendida. La aplicación del referencial teórico permitió conocer aspectos relacionados a la estructura/funcionamiento/desarrollo de la familia. A partir de esa evaluación integral fue posible, junto con sus integrantes, proponer intervenciones como orientaciones sobre la enfermedad falciforme/tratamiento y sesiones de musicoterapia, contribuyendo para socialización y mejoría en el ambiente familiar, además de relajamiento y reducción de la ansiedad. **Conclusión:** la atención domiciliar fue capaz de proporcionar soporte y de fortalecer cada familia, dentro de su especificidad. **Descritores:** Familia; Anemia de Células Falciformes; Salud del Adolescente, Enfermería; Adolescente.

^{1,5}Enfermeira, Professora Doutora, Universidade Federal de São João del-Rei. Divinópolis (MG), Brasil. E-mail: pperesoliveira@ufsj.edu.br; edileneap@ufsj.edu.br; ^{2,3,4}Enfermeiras (egressas), Universidade Federal de São João del-Rei. Divinópolis (MG), Brasil. E-mails: karineleao98@hotmail.com; faby17silva@hotmail.com; pic1ufsj@outlook.com; ⁶Enfermeira, Professora Doutora (Pós-doutora), Universidade Federal de São João del-Rei. Divinópolis (MG), Brasil. E-mail: elietealbano@ufsj.edu.br

INTRODUÇÃO

A Doença falciforme (DF) é a enfermidade genética mais frequente no mundo,¹ decorre de uma mutação no gene da globina beta da hemoglobina, dando origem a uma hemoglobina anormal, designada como hemoglobina S (HbS), que substitui a hemoglobina normal A (HbA).¹⁻² Minas Gerais é o terceiro estado do Brasil em incidência da doença falciforme, seguido pelos estados da Bahia e do Rio de Janeiro.^{1,3} Estima-se que nasçam, por ano, no país, cerca de 3.500 crianças com doença falciforme e 200 mil portadores do traço.²

As manifestações clínicas da DF nos adolescentes incluem anemia crônica, as crises dolorosas, infecções, acidente vascular encefálico, complicações oculares, cálculo biliar, úlcera de membros inferiores, atraso no crescimento, atraso das características sexuais secundárias, menarca e primeira ejaculação tardia. São também frequentes manifestações psicológicas adversas próprias de doenças crônicas, tais como baixa autoestima, agravada pela situação socioeconômica desprivilegiada da maioria dos pacientes e o que acarreta frequentes dificuldades, principalmente na escola e no trabalho.⁴⁻⁵

Para o adolescente que já vive uma fase de intensas transformações, a associação com uma doença crônica pode ser avassaladora devido às transformações corpóreas, emocionais, culturais, além de contribuir para a desorganização da estrutura familiar. Uma passagem bem-sucedida, certamente será um jovem bem preparado para lidar com situações previsíveis e imprevisíveis que o futuro lhe reserva.⁶

Os indivíduos com doença falciforme e seus familiares devem estar cientes dos possíveis eventos clínicos. Por se tratar de uma doença crônica, o tratamento será ao longo da vida e, para que seja bem-sucedido, os familiares, desde o diagnóstico, necessitarão aprender sobre os sinais de complicações, bem como a agir corretamente nas diferentes intercorrências.⁷⁻⁸

Além disso, o jovem ainda não é capaz de lidar com as informações como o adulto por vários fatores, por exemplo, a complexidade da informação, menor capacidade para lidar com incertezas e, muitas vezes, pouco suporte social e afetivo.^{6,9} Os profissionais de saúde, que cuidam de adolescentes, devem ter como meta contribuir na aquiescência de seus limites, potenciais e na capacidade de ousar a vida. Para tanto, é preciso ter conhecimento de suas histórias, experiências, o significado

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...

que confere à saúde e à doença e sua ligação com os estilos de vida.⁹

Para enfrentar esse momento é imprescindível que o adolescente seja apoiado pela família, que compreende uma série de variantes semânticas, que mesmo com algumas discordâncias entre si não deixam de estar diretamente ligadas à sua originalidade.⁹⁻¹⁰ A família deve ser parte integrante de intervenção em saúde em qualquer fase da doença e em todos os contextos de assistência, o que é relevante na relação entre o cuidado ao indivíduo e seu contexto familiar como um fator necessário ao cuidado integral da pessoa do paciente.¹¹⁻²

Os profissionais de saúde, com base nas informações obtidas, precisam usar seus conhecimentos sobre cada família a fim de assegurar atendimento holístico, de forma a relacionar fatores biológicos, sociais e espirituais, elaborando a partir disso a melhor assistência.

Diante desse contexto, optou-se por utilizar o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família (MCAIF), que permite um espectro expandido da família, incluindo suas relações internas e externas, fragilidades e fortalezas, sendo uma possibilidade de abordagem ampliada das condições de vida e saúde das pessoas. Para esse modelo, a família é considerada a partir da sua existência de um compromisso de relacionamento em longo prazo, em que as pessoas se organizam em relações mútuas e, portanto, as diferentes conformações de família devem ser compreendidas na atenção à saúde da população.¹³

O Modelo Calgary de Avaliação na Família é uma estrutura multidimensional formada por três categorias fundamentais: estrutural, desenvolvimental, funcional e suas múltiplas subcategorias que permitem juntar elementos para dar subsídio e direcionar o cuidado com a família.^{10,13} O seu uso promove o entendimento da dinâmica e funcionamento familiar de forma interacional e isso, por sua vez, proporciona a avaliação de seus elementos e a observação de mudanças em sua dinâmica.^{10,14}

A abordagem dos sistemas familiares tem sido usada para assessorar na compreensão da família como unidade de cuidado, e não apenas como a somatória da individualidade de cada elemento da família, em diferentes contextos.¹³⁻⁴ No Brasil, o MCAIF tem sido pouco utilizado em famílias de adolescentes com doença crônica. A utilização desse modelo permite ao enfermeiro conhecer a família em seu contexto e identificar suas

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.

necessidades, bem como alternativas de cuidados específicos a sua condição.¹⁴

A motivação desta pesquisa decorreu por se tratar de tema da maior importância, uma enfermidade que requer um cuidado embasado cientificamente, além da delicadeza devido ao caráter do crônico, assim surgiu o interesse de conhecer, de forma profunda, o cotidiano de famílias de adolescentes com doença falciforme, que tivessem passado por transformações significativas; neste caso, uma família passou de nuclear para monoparental devido ao falecimento da matriarca por neoplasia maligna da mama e a outra família de nuclear para estendida em razão da entrada de um membro adolescente gestante.

Por acreditar que o manejo da doença crônica, a avaliação e o cuidado devem abranger a família, e não somente a pessoa afetada,³ considera-se ser primordial tonar público essa experiência, uma vez que pode corroborar para a prática de profissionais que laboram nesse contexto.

A partir dessas considerações, surgiram os seguintes questionamentos: como é a estrutura e o funcionamento das famílias da adolescente com doença falciforme que passaram por mudanças significativas? Qual o

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...
vínculo afetivo entre os membros dessas famílias? Há intervenções a serem realizadas com essas famílias?

- Destarte, o estudo em questão objetivou:
- avaliar a estrutura/funcionalidade/desenvolvimento da família de adolescentes com doença falciforme;
 - implementar intervenções após evidências identificadas.

REFERENCIAL TEÓRICO

♦ Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família

O Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família (MCAIF) é um instrumento para as ações de enfermagem, tornando sua utilização suscetível por equipe interdisciplinar. Objetiva a melhoria das condições de vida e do relacionamento entre os integrantes das famílias definidas como uma estrutura multidimensional, integrada, baseada na Teoria dos sistemas e da cibernética e que consiste em três categorias abrangentes: estrutural, de desenvolvimento e funcional, representadas na Figura 1.

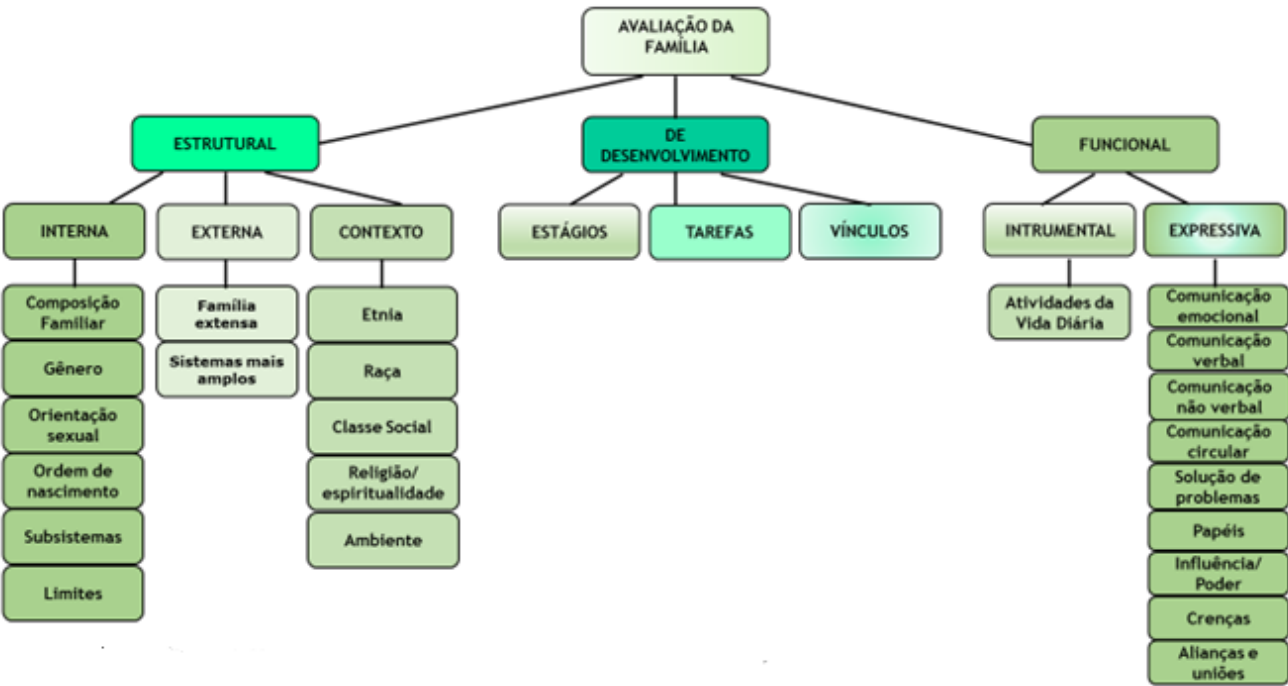


Figura 1. Representação esquemática do Modelo Calgary de Avaliação de Famílias.¹³ Divinópolis (MG), Brasil, 2016.

Estrutural (remete-se à composição da família, os vínculos afetivos entre seus membros em comparação com os indivíduos de fora e o seu contexto), **de desenvolvimento** (ressalta a trajetória exclusiva construída por uma família e é modelada por eventos previsíveis e imprevisíveis) e **funcional** (refere-se aos detalhes sobre como os indivíduos se

comportam uns com os outros) organizadas na avaliação (MCAF) e na intervenção (MCIF).¹³⁻⁴

O instrumento permite visualizar como o indivíduo, a família e a comunidade, de forma ampliada, estão construindo sua “teia de interações”, sendo elas as redes de apoio familiar, os laços, conflitos e a comunicação.¹⁰ Essas categorias se dividem em subcategorias, as quais integram conceitos complexos que exigem uma discussão aprofundada, em uma

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.

perspectiva de conhecimento transdisciplinar. Na atenção primária, a adoção desse modelo é indiciada como benéfica à promoção da interação com as famílias e ao melhor planejamento dos cuidados. As dificuldades da família na prestação de cuidados relacionam-se, sobretudo, com a falta de conhecimento, de recursos e de suporte social. Muitas vezes, mesmo detentora de conhecimento e de capacidades que lhe permitiriam oferecer os cuidados necessários, a família demonstra dificuldades em realizá-los por razões tão distintas como a insuficiência de recursos internos e o desconhecimento de recursos externos que poderiam ser mobilizados.^{10,14}

É função de cada enfermeiro selecionar as subcategorias desse modelo a serem exploradas. Desse modo, nem todas as subcategorias são avaliadas em um primeiro encontro e algumas podem nunca ser exploradas.¹⁴

Empregam-se dois instrumentos para esquematizar as estruturas internas e externas da família: o genograma e o ecomapa.^{10,13} O genograma é uma representação gráfica da estrutura familiar interna. O escopo fundamental do genograma é assessorar na avaliação, planejamento e intervenção familiar.¹³ Na sua elaboração são empregados símbolos e códigos que seguem um padrão e quando está pronto permite verificar de forma clara quais membros compõem a família e, assim, providencia bases para a análise e discussão das interações familiares.¹⁴ Propicia também que a própria família identifique quais elementos a integram e as relações estabelecidas entre esses membros.¹⁰

O ecomapa é um diagrama das relações viventes ou não entre a comunidade e a família permitindo estimar apoios sociais e as redes disponíveis, além da utilização destes pela família.¹³ O ecomapa é dinâmico, uma vez que representa a presença ou a ausência de recursos econômicos, sociais e culturais, em certo período do ciclo vital da família, os quais podem ser modificados ao longo do tempo.^{10,13}

A categoria de desenvolvimento faz referência à mudança progressiva da história da família durante as fases do ciclo de vida: sua história, o fluxo de vida, o crescimento da família, o nascimento e a morte.^{10,13-4}

Em relação à categoria funcional, refere-se à maneira como as pessoas da família interagem. Pode ser explorado o aspecto do funcionamento instrumental, que está relacionado às atividades da vida diária, e o aspecto do funcionamento expressivo, referente a modos de comunicação, solução

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...

de problemas, crenças, papéis, regras e alianças.¹³⁻⁴

Ao considerar a família da adolescente com doença falciforme, contribuiu para a sustentação da operacionalização de uma avaliação familiar integral, que reconheça a sua estrutura, o desenvolvimento de suas tarefas e de seus vínculos no decorrer do ciclo de vida e o funcionamento de suas atividades e estilos de comunicação.

MÉTODO

Este estudo trata-se de um subprojeto de um projeto "guarda-chuva" intitulado "Integralidade do cuidado aos portadores de doença falciforme: atenção domiciliar e o fortalecimento da rede de apoio de um hemonúcleo localizado no estado de Minas Gerais".

Estudo de caso com abordagem qualitativa. Refere-se a um método amplo que permite ser aplicado a uma multiplicidade de problemas e pode ser empregado em diferentes campos de pesquisa a fim de proporcionar maior envolvimento e conhecimento do pesquisador com uma conjuntura real observada.¹⁵

Como referencial teórico foi utilizado o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família, composto por perguntas abertas, enfocando a avaliação estrutural da família (com a construção do genograma e do ecomapa), a avaliação do desenvolvimento da família ao longo do ciclo vital com suas tarefas e vínculos, como também a avaliação do funcionamento instrumental (atividades da vida diária) e expressivo (estilos de comunicação, papéis, influência, crenças, alianças da família).¹³⁻¹⁴

O cenário de estudo foi o domicílio das famílias das adolescentes com doença falciforme, cadastrados em um Hemonúcleo localizado no estado de Minas Gerais, Brasil. As famílias moravam em diferentes municípios. Foram realizadas visitas domiciliares no período de dezembro de 2015 a maio de 2016.

Foram escolhidas essas famílias intencionalmente, uma vez que a primeira família era composta pela jovem com doença falciforme e o pai idoso, além da trajetória de vida e o rito de passagem para adolescência acompanhado pelo inexorável, o falecimento da matriarca por neoplasia maligna da mama, a fim de propiciar a ela e a seu pai uma melhor adaptação e qualidade de vida. A segunda família em virtude de a adolescente com doença falciforme ter engravidado e, antes da filha nascer, ido morar na casa da sogra com o companheiro e cunhada.

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.

O estudo foi realizado por meio de seis vistas domiciliares com cada família estudada. Em todos os encontros tinham pelo menos duas pesquisadoras. Primeiramente, fez-se um contato informal a fim de verificar a disponibilidade dos membros das famílias para fazer parte da pesquisa; posteriormente, cada entrevista foi marcada na residência de cada família, com data e horário escolhidos pelos participantes.

Na primeira visita domiciliar (VD), apresentou-se os aspectos éticos e legais para realização da pesquisa e convidou-os a participarem da mesma. Na segunda visita foram realizadas entrevistas com questões semiestruturadas, guiadas pelo MCAIF, as quais foram gravadas, após autorização, através de aparelho digital, com duração média de 60 minutos, e construídos o genograma e o ecomapa, com participação da família, a fim possibilitar análise e atender aos objetivos do estudo. Na terceira visita foram realizadas discussões e considerações sobre o genograma e o ecomapa, bem como orientações específicas, quando necessário, para cada situação vivenciada pela família. Nas outras três visitas, intervenções foram implementadas e avaliadas em conjunto com as famílias.

Após a coleta das informações e transcrição na íntegra das entrevistas, para a análise dos elementos, foi utilizada como estratégia a análise temática, forma de reconhecimento de padrões dentro dos dados, em que os temas que emergem se formam em categorias.¹⁶⁻⁷ Incluso nessa avaliação existem diferentes formas de abordagem, como a dedutiva, baseada em modelos de códigos previamente determinados (*template*), e a indutiva, conduzida pelos dados. Neste estudo, o método escolhido foi um modelo híbrido, que agrupa tanto a dedutiva quanto a indutiva.¹⁶

Dessa maneira, a princípio, analisam-se os dados indutivamente, originando códigos e temas iniciais, e posteriormente aplica-se o *template*. Nesta pesquisa, utilizou-se o Modelo Calgary, com a meta de identificar unidades de texto significativas também de forma dedutiva.¹⁶ Ao final, foram obtidos dados dentro das categorias estrutural, desenvolvimental, funcional e de intervenção das famílias propostas pelo MCAIF.

Foi mantido o anonimato dos participantes por meio da adoção da letra E, seguida pelo

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...

número sequencial das entrevistas, além da letra F, acompanhada pelo número da família. Os participantes foram seis integrantes das duas famílias que aceitaram participar da pesquisa, a saber: um pai, uma sogra, um companheiro, uma cunhada e duas adolescentes com doença falciforme. Todos os participantes foram convidados a observar sua família, conforme preconiza o referencial MCAIF.¹³

O Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São João del-Rei, tendo como coparticipante a Fundação Hemominas, conforme CAAE:13201013.6.0000.5545, parecer número 599.680-0. Os participantes do estudo aceitaram o convite voluntariamente. Os membros das famílias com mais de 18 anos e a adolescente emancipada legalmente assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), uma das adolescentes assinou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido e seu responsável assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Menores de Idade. Para preservar a identidade dos mesmos eles foram identificados com nome fictícios.

RESULTADOS

A seguir serão apresentados os resultados conforme as categorias do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família.

♦ Avaliação estrutural

Em relação à **estrutura interna**, observou-se que a família 1 era do tipo mononuclear, composta pelo pai com 60 anos de idade (Lírio), aposentado, sapateiro autônomo em sua residência, e sua filha com 16 anos de idade (Dália), solteira, estudante do nono ano do ensino fundamental, em escola pública. Margarida, mãe de Dália e esposa de Lírio, faleceu em 2014, aos 50 anos de idade, devido à neoplasia maligna da mama, era do lar e residia com Lírio e Dália, foram casados por 25 anos. Na Figura 2, encontra-se o genograma da família 1 e na Figura 3 o ecomapa da família 1. Ressalta-se que foram construídos junto com Lírio e sua filha Dália.

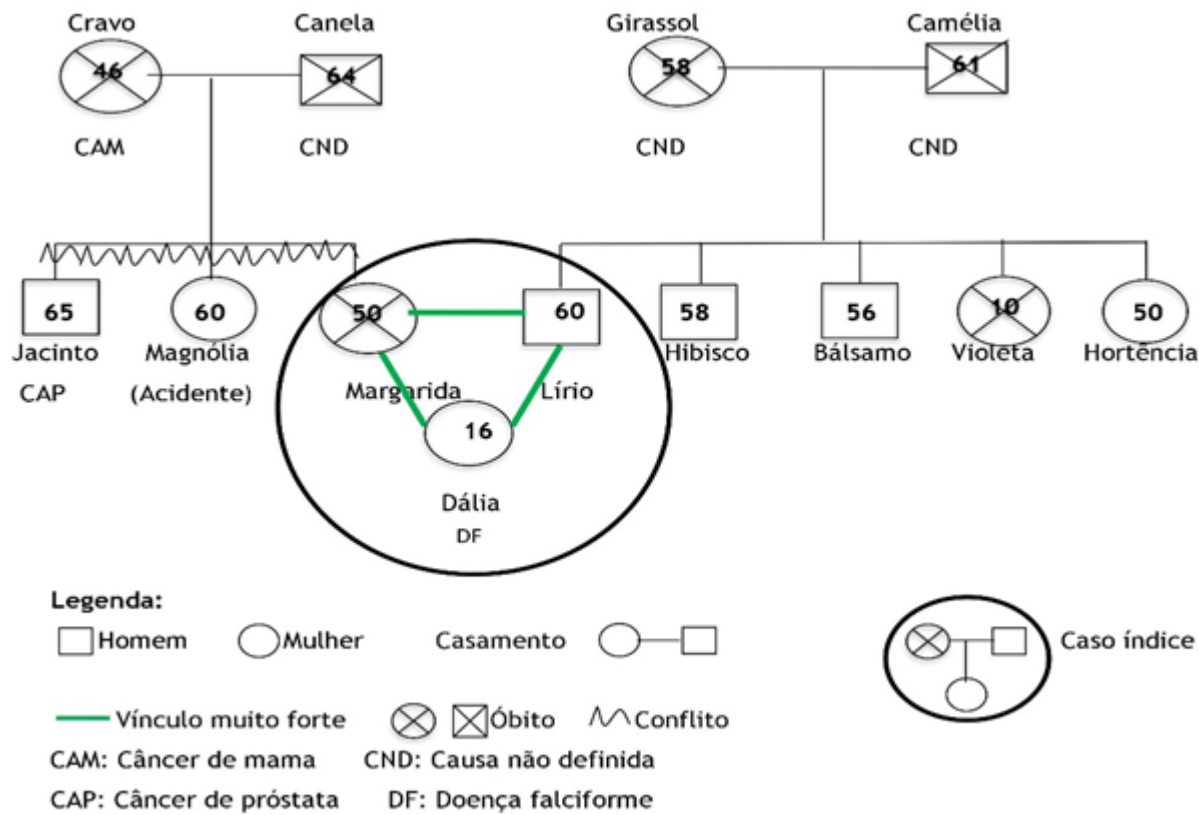


Figura 2. Genograma da Família 1 da adolescente com doença falciforme. Divinópolis (MG), Brasil, 2016.

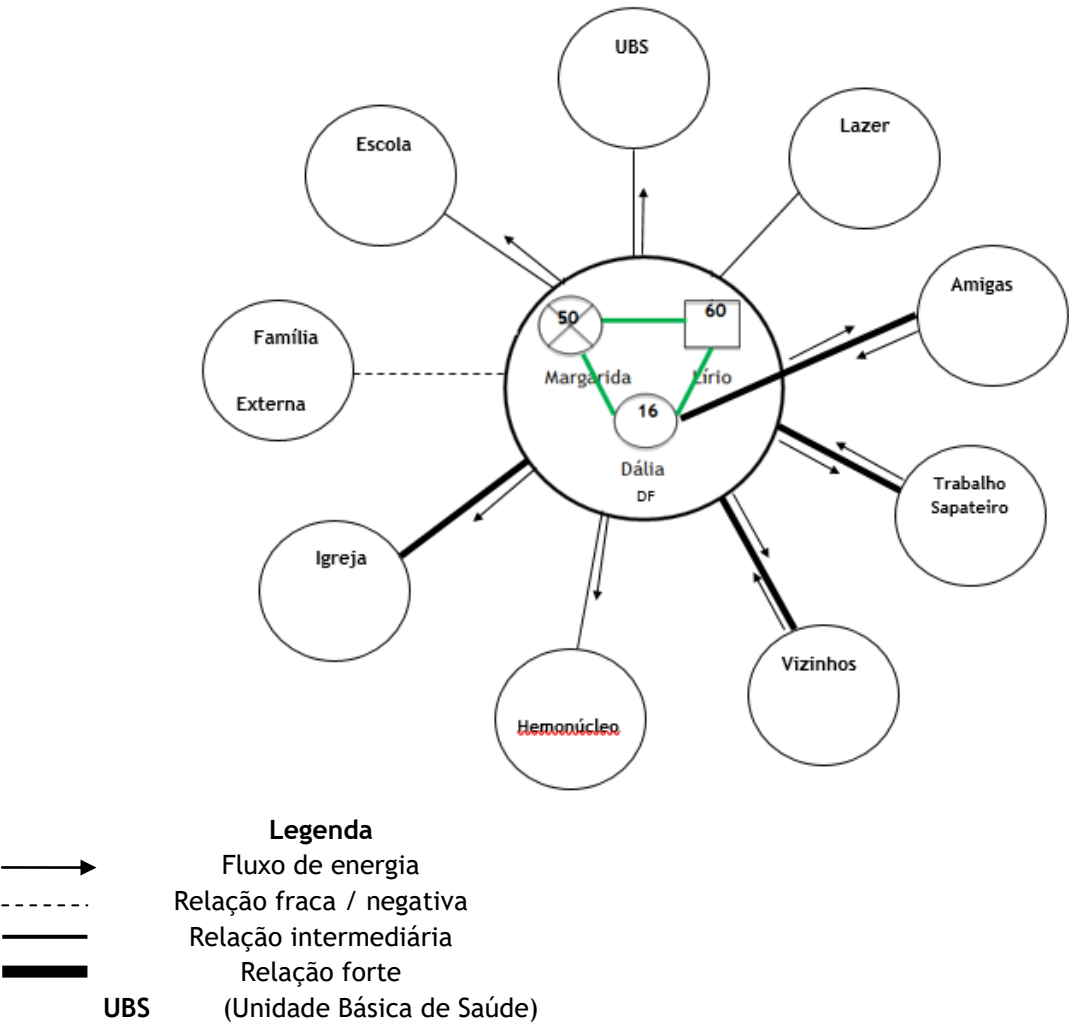


Figura 3. Ecomapa da família da adolescente com doença falciforme. Divinópolis (MG), Brasil, 2016.

A família 2 era do tipo estendida, formada por Bia, adolescente com doença falciforme, 17 anos de idade, do lar; seu companheiro (Rui), 19 anos de idade, mecânico em uma oficina de motos; sua filha (Wal) com 15 meses de idade; sua cunhada (Ziva), 23 anos de idade, trabalha em um comércio de roupas; e sua sogra (Lena), divorciada, 45

anos de idade, labora como cabelereira em salão anexo à sua residência. Bia foi morar com a família de Rui após ser emancipada legalmente no ano de 2014, quando estava grávida de 30 semanas, sua única filha, por seus pais. Na Figura 4, encontra-se o genograma da família 2 e na Figura 5 o

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.
ecomapa da família 2. Observa-se que foram

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...
edificados junto com Lena, Ziva, Rui e Bia.

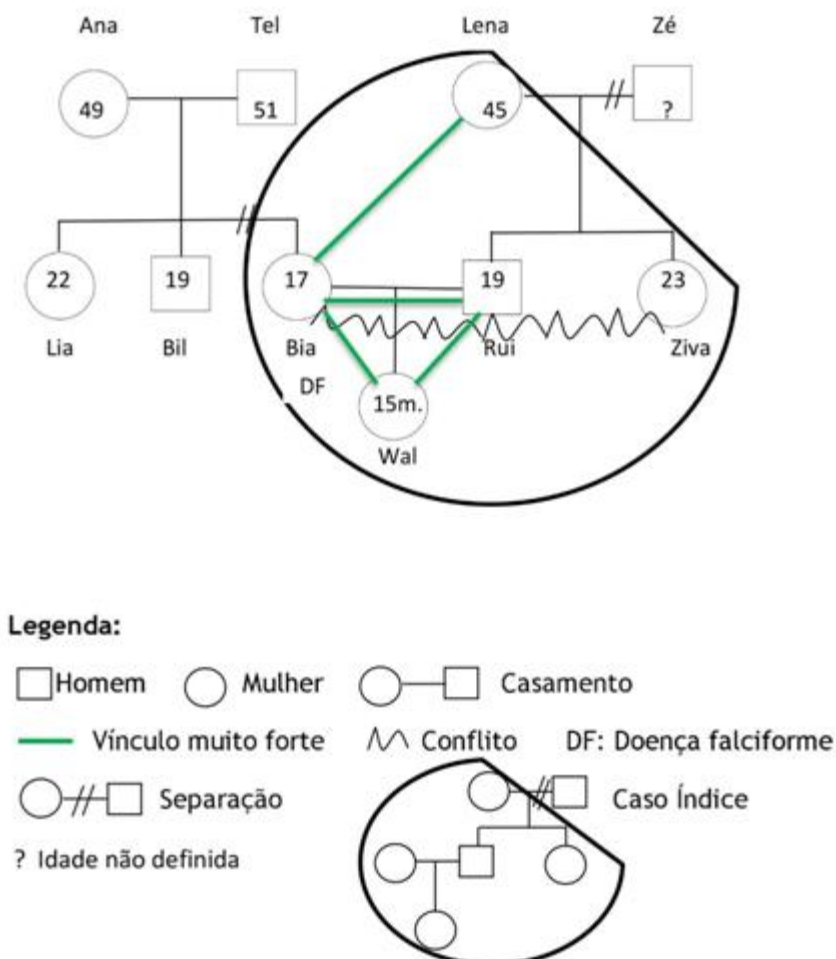


Figura 4. Genograma da família 2 da adolescente com doença falciforme. Divinópolis (MG), Brasil, 2016.

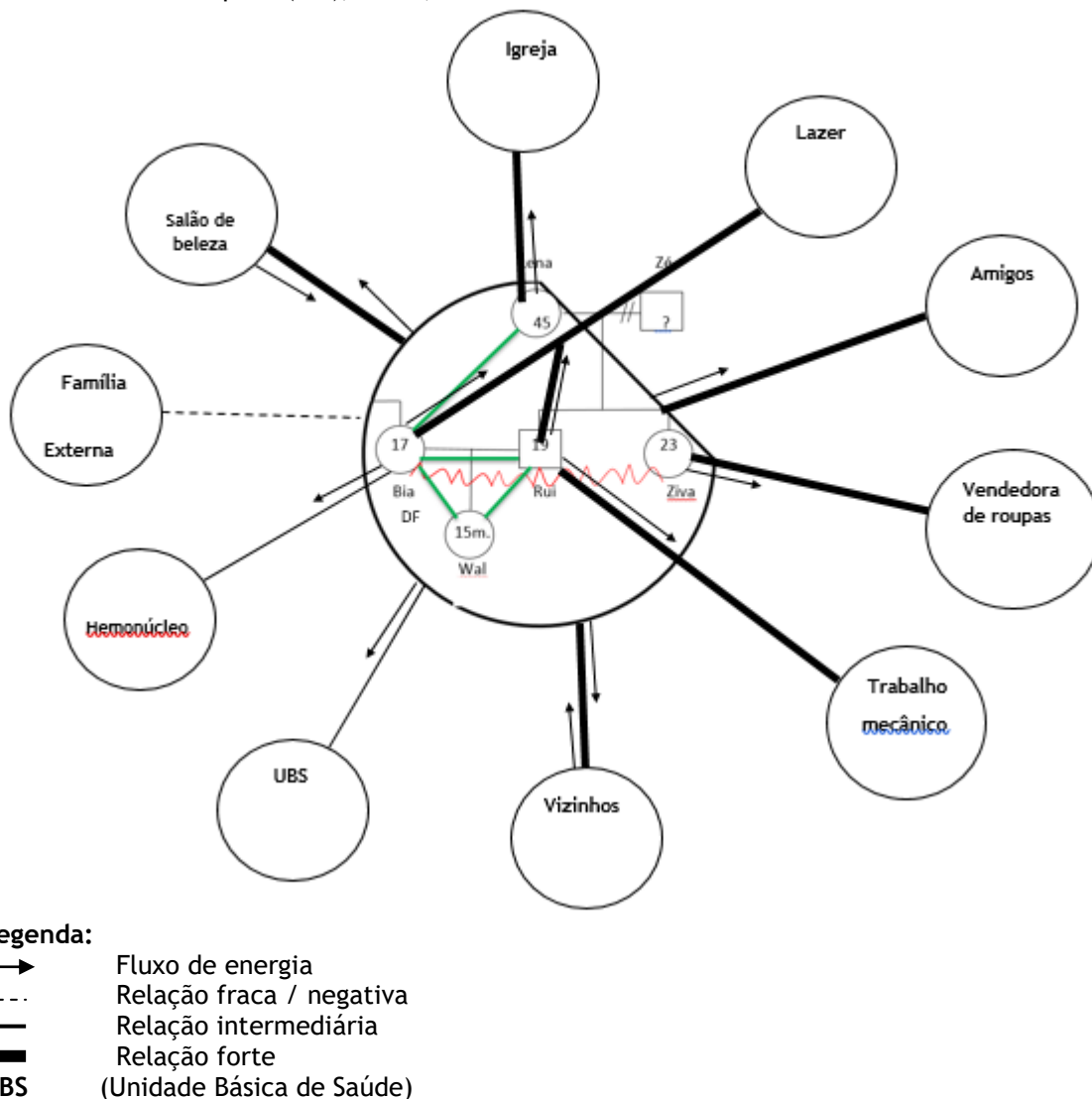


Figura 5. Ecomapa da família 2 da adolescente com doença falciforme. Divinópolis (MG), Brasil, 2016.

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.

Os **subsistemas** identificados na avaliação da estrutura interna no que tange às relações, na família 1, Lírío (pai) e Dália (filha adolescente com DF), têm a comunicação pouco frequente, no entanto demonstram carinho e preocupação um com o outro. Subsistema conflituoso esteve presente na família 2, em muitos momentos expuseram haver relação conflituosa entre Bia e a cunhada Ziva devido à diferença de personalidade e modo de viver a vida. Ziva relatou que Bia sai muito à noite para se divertir e deixa a filha (Wal) com a sua mãe Lena (avô de Wal), sobrecarregando a mesma que cedo precisa abrir o salão de beleza e nos finais de semana trabalha até tarde. Nos momentos de estresse, Rui e Lena tentam intermediar o conflito entre Bia e Ziva. O subsistema do casal (Bia e Rui) encontrava-se articulado, com expressão de afeto e cumplicidade durante as visitas domiciliares.

Dentre os **limites** observados na avaliação estrutural interna, o diagnóstico de DF na Triagem Neonatal de Bia, na época em que morava com a mãe, o pai, uma irmã de dois anos de idade, portadora da doença falciforme, e um irmão de cinco anos saudável, foi avassalador e, mais recentemente, a gravidez precoce da adolescente Bia foi devastadora para ela, pois seus pais não aceitaram a gravidez e a colocaram para fora de sua residência antes do nascimento da criança, além da preocupação e medo de ter um filho com malformação ou com a doença falciforme, uma vez que ela (Bia) e sua irmã (Lia) têm DF. Contudo, a senhora Lena a acolheu como filha (relato de Bia), o que suscitou ciúmes em Ziva (filha de Lena e irmã de Rui, companheiro de Bia e pai de sua filha Wal).

Na família 1, os **limites** verificados foram em relação ao diagnóstico de câncer de mama de Margarida (mãe da jovem Dália) e o tratamento dessa neoplasia maligna, que durou dois anos, culminando no falecimento da mesma, o que foi sentido tanto pela adolescente (Dália) como por Lírío (pai de Dália e marido Margarida), não somente pela gravidade da doença, mas por tudo que vivenciaram. Com isso, Dália e Lírío disseram esconder seus sentimentos, choros, medos, incertezas a fim de revelarem-se fortes entre si, evitavam falar sobre a morte, demonstrar desânimo e externalizar emoções. Cabe ressaltar, ainda dentro dos **limites**, a fadiga diária e os episódios algícos referidos pelas adolescentes com DF das duas famílias.

No tocante à **estrutura externa**, verificou-se que as famílias dispunham de múltiplos elementos do suprassistema familiar, ou seja,

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...

amigos, vizinhos, igreja, ambiente de trabalho, serviços de saúde. Quando é necessário, Dália e Bia têm suporte do hemonúcleo, configurando, assim, a rede social e de apoio dessas famílias. Afirmaram que não seguem corretamente todas as orientações dos profissionais de saúde e que os atendimentos, quando conseguem, são demorados e de baixa qualidade, principalmente para as adolescentes com DF, pois muitos profissionais de saúde desconhecem a enfermidade. As duas famílias faziam acompanhamento de saúde por meio do Sistema Único de Saúde (SUS).

No que tange à avaliação estrutural de **contexto**, observou-se que a **classe social** e a condição financeira influenciaram a qualidade do cuidado dispensado às adolescentes com DF. A renda da família 1 provinha da aposentadoria e do trabalho de Lírío (ensino fundamental completo) como sapateiro autônomo em sua residência, totalizando uma renda mensal de aproximadamente três salários mínimos; sua filha (Dália), estudante no período da manhã, contribui nos afazeres da casa. A família 2 tinha uma remuneração de seis salários mínimos, advinda dos trabalhos de Rui, Lena e Ziva.

Quanto à **ocupação**, observou-se que uma adolescente com doença falciforme era estudante, a outra jovem era responsável pelos afazeres domésticos e cuidava de seu filho de 15 meses, o restante dos membros das famílias realizava atividades laborais. No tocante à escolaridade dos membros das famílias, encontrou-se que uma adolescente estudou até o oitavo ano do ensino fundamental, uma jovem cursava o ensino fundamental e os outros integrantes relataram ter o ensino fundamental completo.

Ao que diz respeito à subcategoria **religião e espiritualidade**, a busca por suporte espiritual foi relatada por todos. O suporte espiritual e a fé davam força para ultrapassar os obstáculos e conforto por meio da manutenção da esperança, além de auxiliar na promoção do bem-estar das famílias. Dália, adolescente da família 1, frequentava o grupo de jovens da igreja próxima de sua residência.

Na subcategoria **ambiente**, verificou-se que as duas famílias viviam em bairros com condições sanitárias satisfatórias. Em relação à moradia, as duas famílias residiam em casa própria de alvenaria, ambas com cinco cômodos, sendo sala, dois quartos, cozinha e banheiro. Possuíam água encanada, coleta de lixo, esgoto e rede elétrica. A higiene dos domicílios era satisfatória. A alimentação das famílias consistia de quatro refeições diárias, ricas em carboidratos e lipídeos. No que tange

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.

à subcategoria **etnia/raça**, a família 1 considerava-se parda; já na família 2, a adolescente considerava-se negra e os outros integrantes entrevistados, brancos.

♦ Avaliação de desenvolvimento

Em relação aos **estágios** da vida familiar, nesta pesquisa, uma família encontrava-se no estágio de “família com filho adolescente” (F1) e a outra convivia com uma adolescente companheira de um jovem adulto, uma criança, uma jovem adulta solteira e uma adulta divorciada (F2).

Ainda dentro dos **estágios** da vida, na família 1, Dália foi diagnosticada com doença falciforme somente aos dois anos de vida, os sintomas iniciaram aos onze meses de idade e o diagnóstico foi tardio devido ao seu local de nascimento. O adoecimento e posterior falecimento da mãe de Dália e esposa de Lírio foi um marco avassalador nessa família. Na família 2, a adolescente Bia disse que a recusa de seus pais em aceitarem sua gravidez precoce provocou um sentimento de forte tristeza e deixou marcas profundas em seu “coração”, “impossível de cicatrizar”, segundo relato da mesma.

Neste estudo, nos domicílios conviviam de duas a três gerações, portanto as fases se interagiram e, muitas vezes, as famílias realizavam simultaneamente **tarefas** desenvolvimentais, oferecendo respaldo para que a própria família promovesse arranjos para o desempenho dos papéis familiares correspondentes a mais que uma fase.

Quanto aos **vínculos**, as famílias referiram apresentar vínculos fortes, mesmo que ocorram conflitos em alguns momentos em virtude das gerações diferentes, personalidades distintas e ciúmes.

♦ Avaliação funcional

Dentro do processo de avaliação funcional, a avaliação **instrumental** permitiu constatar que as famílias possuíam apoio de vizinhos e amigos durante as intercorrências, além da distribuição das tarefas cotidianas, o que facilitou o enfrentamento e reorganização familiar mesmo com a doença crônica, nascimento de novo membro, mudança de residência e falecimento de matriarca.

Nas atividades da vida diária, ambas as adolescentes com DF afirmaram que não seguem corretamente todas as recomendações dos profissionais de saúde, quanto aos cuidados com sua condição crônica, e referiram que eles fazem poucas orientações. Relataram fazer uso diário de ácido fólico e hidroxíureia de vez em quando em razão das náuseas e muitas vezes vômitos após ingerirem o medicamento, além de anti-inflamatório não esteroide (AINE) quando

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...

apresentam crise álgica. Não realizam nenhuma atividade física, pois desencadeia episódios álgicos. Dália relatou que nos últimos doze meses não foi internada nenhuma vez e Bia internou-se pela última vez para o nascimento de sua filha, ou seja, há 15 meses.

A respeito do funcionamento **expressivo**, especificamente as crenças religiosas e espiritualidade, estes se configuraram elementos facilitadores no processo de aceitação das perdas e enfrentamento da doença falciforme. Observou-se na avaliação expressiva que as famílias desenvolviam uma **comunicação** efetiva entre seus elementos, ou seja, cada um compreendia e considerava a mensagem do outro. Na família 1, Lírio desempenha o **papel** de pai, responsável pelo lar, tenta ser parceiro e companheiro de sua filha. Na família 2, Lena é a matriarca, lidera a família com calma e sabedoria.

No quesito **solução de problemas**, as famílias avaliadas demonstraram empoderamento diante da doença/tratamento devido a vivências anteriores, apresentaram capacidade dinâmica e eficaz de resolver problemas, utilizando-se dos recursos disponíveis em cada contexto familiar e social.

♦ Intervenções estabelecidas a partir das evidências identificadas

No MCAIF, as intervenções consistiram em promover, incrementar ou sustentar o funcionamento da família quanto a seus aspectos cognitivos, afetivos e comportamentais, além de ajudar a família a descobrir novas soluções, considerando as fragilidades e fortalezas, e tendo como meta reduzir ou aliviar o sofrimento. As condutas adotadas para as famílias estudadas foram o estabelecimento de vínculos relacionais de proximidade perante a escuta terapêutica, o acolhimento, a construção de laços de confiança mútua, que permearam o despertar da capacidade de resiliência das famílias na busca do enfrentamento das adversidades vivenciadas, dos conflitos e da doença falciforme das adolescentes.

Foram realizadas orientações sobre a DF e o tratamento para as duas famílias, o que possibilitou a adesão ao tratamento com hidroxíureia das adolescentes resistentes à prescrição médica devido às náuseas e vômitos.

Realizaram-se também sessões de musicoterapia, sendo três sessões com cada uma das famílias, em dias diferentes, com duração de 50 minutos cada, foi tocado a Sinfonia número 41 “Jupiter” de Wolfgang Amadeus Mozart; “Jesus Alegria dos

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.

Homens/*Jesus bleibet meine Freude*” de Johann Sebastian Bach; e as “Quatro Estações” de Antônio Lucio Vivaldi; utilizou-se um rádio com tocador de CD em um volume moderado (40 a 60 decibéis). Ressalta-se que uma das pesquisadoras é habilitada para realizar terapia com uso da música.

DISCUSSÃO

Uma família era da tipologia monoparental, representada pelo pai e a filha adolescente (Dália). O processo saúde-doença-adoecimento de Dália com doença falciforme iniciou-se aos onze meses de idade e, desde então, vários enfrentamentos foram vivenciados por ela e sua família. Um deles decorreu do acesso à assistência aos serviços de saúde. Foi somente no ano de 2001 que o Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Assistência à Saúde, empenhou-se na reavaliação da Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde, o que culminou na publicação da portaria ministerial (Portaria GM/MS número 822, de 6 de junho de 2001) que criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).^{1,3} Todavia, a consolidação do PNTN para hemoglobinopatias foi somente em 2005 em todo o Brasil.³

Outro enfrentamento foi o cotidiano familiar, cada família é uma unidade, e na atuação com ela é necessário concentrar o nosso olhar para a interação entre os seus membros, e não somente na pessoa. Por isso, no manejo da doença crônica, avaliação e cuidado devem incluir o foco na família, e não apenas no enfermo,³ o que foi verificado em ambas as famílias.

No decorrer da pesquisa, após buscar compreender o cotidiano vivenciado pelas famílias, verificou-se que o tratamento de Dália e de sua mãe (família 1), com constantes hospitalizações, causaram um impacto não apenas para a adolescente, mas estendeu-se no âmbito familiar, contexto social e grupo de amigos. A gravidez precoce da adolescente Bia ocasionou mudanças significativas em sua vida, antes vivia em uma família nuclear, após foi morar com a família do pai de sua filha (família 2). Estudos mostram várias causas envolvidas com a evento da gravidez na adolescência, em especial a não planejada,¹⁸⁻⁹ como foi o caso de uma das adolescentes deste estudo. Entre estas, destaca-se fatores clínicos, sociais, culturais e emocionais. E como implicação ocorrem mudanças no projeto de vida do adolescente, limitando a probabilidade de engajamento dessas jovens na sociedade.¹⁹

A doença afeta os relacionamentos interpessoais na família, visto que as

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...

alterações pelas quais a mulher está passando tanto de ordem física, emocional e social se estendem aos familiares,^{3,14} como foi o caso da neoplasia maligna da mãe de uma das adolescentes. Geralmente, a família não está preparada para enfrentar o processo saúde-doença-adoecimento e morte de um ente querido.²⁰⁻²¹ A morte de quem se ama traz rupturas profundas, solicitando transformações e adaptações na atitude de se compreender o mundo e de se fazer planos para prosseguir vivendo nele. Entretanto, as reações ao processo de perda processam-se de forma diferente entre as pessoas e depende de diferentes conjunturas que perpassam a morte, tais como a idade, o relacionamento que existia, a doença crônica ou não, a fé, a personalidade e a cultura.²¹

Estudos expõem que os ritos de passagem em uma família podem ser uma oportunidade para mudanças tanto psicológicas quanto espirituais, além de alterações na rotina das pessoas.^{14,21}

Neste estudo, observou-se que, para a redução das dores, fadiga e internações das adolescentes, múltiplos fatores foram primordiais, como a convivência com amigos e vizinhos, o acolhimento da adolescente grávida pela família 2, a adesão ao tratamento medicamentoso, uma vez que a hidroxiureia é, atualmente, o maior inibidor da polimerização da desoxi-HbS conhecido e, com isso, evita a falcização do eritrócito, a anemia hemolítica crônica, as crises dolorosas vaso-oclusivas, a necrose em diversos órgãos e, assim, melhora a clínica e a expectativa de vida das pessoas com doença falciforme.^{3,7,12}

Ressalta-se que foram explanados, de forma acessível, por uma das pesquisadoras, os benefícios do uso correto da hidroxiureia, estudos novos que endossam essas benfeitorias, orientando a ingerir o medicamento com um pouco de água gelada a fim de evitar as náuseas; preferir alimentos servidos frios ou em temperatura ambiente; evitar alimentos que aumentam as náuseas, como frituras, condimentos fortes, comidas muito doces, bebidas alcoólicas e café; evitar deitar logo após as refeições; preferir refeições com alto teor proteico e pobre em carboidratos e gordura, pois diminuem as náuseas devido à redução das disritmias gástricas.²²⁻³

Há um *follow-up* com acompanhamento de pacientes em uso da hidroxiureia por um período de 17 anos e meio, nos Estados Unidos da América, evidenciou-se que a droga é segura e que seu uso também parece estar relacionado com a redução da mortalidade. Ocorreu ainda a redução da incidência de

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.

eventos dolorosos e internações, melhorando a clínica e a expectativa de vida das pessoas com doença falciforme.¹²

O vínculo se configura por intermédio das ligações afetivas e de proximidade que, na maioria das vezes, estão presentes nas demonstrações de carinho, afeto, sentimento de vontade de permanecerem juntos, admiração e respeito, que imprimem sensação de felicidade.^{2,14} No caso deste estudo, mesmo que a fadiga ou a dor sobressaísse, o acompanhamento, o apoio e a cumplicidade fizeram a diferença no controle da doença falciforme de ambas as adolescentes. Os amigos e vizinhos exerceram um papel primordial na vida da família 1.

Os conflitos nos relacionamentos nas duas famílias, quanto ao estilo de vida diferente, personalidade, afetaram apenas a ligação entre a cunhada e a adolescente da família 2, mas, sempre que necessário, a matriarca Lena gerenciava os conflitos, visto que demonstra ser uma líder assertiva. Os vínculos afetivos podem também ser formados com quem não se tem laços consanguíneos. Vale ressaltar que cada pessoa reage de forma diferente com a doença crônica e que os vínculos não se estabelecem de forma igualitária.³

A fundamental fonte de ajuda e apoio da pessoa que sofre com uma doença crônica como a DF e está em acompanhamento são seus familiares, na maioria das vezes. Todavia, a rede social, constituída por indivíduos que podem apoiar a pessoa, como os amigos, vizinhos e família acolhida, igualmente é mostrada como fundamental e imprescindível para suplantar as dificuldades.^{3,14}

Quanto à espiritualidade/religião, a fé auxilia a pessoa a confiar em uma força superior e ajuda a manter a esperança, constituindo uma forma de pensar construtiva, é um sentimento de confiança de que acontecerá sempre o melhor.^{11,14,16} Efetivamente, a fé é um sentimento enraizado na nossa cultura, sendo tão indispensável quanto outras formas de enfrentamento de uma condição crônica.^{14,16} As crenças, os valores, os comportamentos assimilados no convívio social conjecturam as experiências de vida que a pessoa e a família vão adquirindo no processo saúde-doença-adoecimento e no autocuidado,¹ como relatado pelos membros das famílias participantes desta pesquisa.

A partir desses pressupostos, o enfermeiro necessita 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 o familiar

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...

doente, destacando a importância das necessidades e prioridades da pessoa e de sua família, e não do enfermeiro, buscando qualificar e humanizar o atendimento prestado.^{3,11,14}

A resiliência dessas famílias em face das adversidades da doença crônica e a maneira de agir adotada para confrontar os desafios e ameaças, a angústia, o sofrimento, a perda, a mudança, atestam a capacidade do espírito humano de compreender e resignar-se diante das situações impostas pela vida e são atitudes profundamente inspiradoras. Assim, não obstante as dificuldades enfrentadas com as doenças crônicas que acometem um membro de cada uma das famílias participantes, podemos considerá-las famílias saudáveis, pois conseguem cuidar-se mutuamente e administrar as adversidades impostas pela doença.

Evidenciaram-se necessidades de saúde das famílias nos aspectos biopsicossociais, as quais demandaram condutas diversificadas envolvendo principalmente orientações e musicoterapia, além de apoio por meio de escuta atenta das dificuldades por eles enfrentadas na vivência das crises e, nesse contexto, as fortalezas foram enfatizadas na busca de resultados satisfatórios que nem sempre foram possíveis devido à complexidade da situação.

Destaca-se que as sessões de musicoterapia possibilitaram um melhor ambiente familiar, socialização entre os integrantes das famílias, bem como relaxamento e amenização da ansiedade de todos, além da redução da fadiga das adolescentes.

Estudos mostram que a música possui efeitos fisiológicos envolvendo reações sensoriais, hormonais e físico-motoras, como mudanças no metabolismo, liberação de adrenalina, regulação de frequência respiratória, variações na pressão arterial sanguínea, redução da fadiga e do tônus muscular e aumento do limiar dos estímulos sensoriais, melhorando a atenção e a concentração, além de estimular a sensibilidade, colocando a pessoa em contato direto com suas emoções e estabelecendo um vínculo que leva a uma melhor integração e convivência grupal.²⁴⁻²⁵

A convivência com essas famílias proporcionou a oportunidade de partilharmos as angústias e dificuldades vivenciadas por esses familiares, a oportunidade de ouvi-los, estar mais próximos do seu cotidiano e, assim, melhor compreendermos como é conviver diariamente com a doença falciforme, ressaltando as adversidades, os conflitos e as

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.

intercorrências que surgem ao longo do processo de viver em família.

CONCLUSÃO

O MCAIF mostrou-se um instrumento eficaz para lidar com famílias, pois possibilitou uma visão ampla de suas condições, as relações internas e externas, além das condições de cada um de seus membros. A identificação das fortalezas existentes nas relações familiares e em cada membro permitiu atuar de forma mais consistente em relação às fragilidades e estabelecer ações de saúde com maior equilíbrio entre ambas.

A experiência proporcionada ao cuidar dessas famílias possibilitou vivenciar o vazio do processo de morte e morrer, situações de conflito e aproximações, constituindo-se em uma lição para que possamos analisar nossos valores e preconceitos, que, se um dia foram alheios à verdadeira realidade do ser humano, hoje se encaixam um pouco mais perto desse real, e não do ideal.

Apesar de estar de acordo com os critérios estipulados na metodologia, uma das limitações do estudo foi ser realizado com duas 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. Os resultados estimulam a continuidade desse tipo de estudo clínico com casos não descritos na literatura, uma vez que, dessa forma, propiciará um cuidado contínuo, atualizado e de qualidade com enfoque no bem-estar da pessoa e para o alcance da sua autonomia de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Piel FB, Tewari S, Brousse V, Analitis A, Font A, Menzel S, et al. Associations between environmental factors and hospital admissions for sickle cell disease. *West J Emerg Med* [Internet]. 2017 Feb [cited 2017 Feb 26];18(2):251-52. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5305133/>
2. Sobota AE, Umeh E, Mack JW. Young adult perspectives on a successful transition from pediatric to adult care in sickle cell disease. *J Hematol Res* [Internet]. 2015 Dec [cited 2016 Sept 26]; 2(1):17-24. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4862600/>
3. Gesteira ECR, Bousso RS, Misko MD, Ichikawa CRF, Oliveira PP. Families of children with sickle cell disease: an integrative review. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2016 June [cited 2016 Sept 16]; 15(2):276-90. Available from:

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...

<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5289>.

4. Carvalho EMMS, Espirito Santo FH do. People with sickle cell disease in the emergency department and the care of the nursing staff. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2014 Aug [cited 2016 Sept 06];8(8):2935-7. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6700/pdf_6006 doi: 10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201448.
5. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.
6. Sobota A, Akinlonu A, Champigny M, Eldridge M, McMahon L, Telfair J, et al. Self-reported transition readiness among young adults with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. 2014 Jul [cited 2016 Aug 06]; 36(5):389-94. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4545263/>
7. Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Socio-demographic, economic and health profile of adults with sickle-cell disease. *Rev Rene* [Internet]. 2015 [cited 2016 Sept 06];16(3):296-305. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1908/pdf> doi:10.15253/2175-6783.2015000300002
8. Darbari DS, Wang Z, Kwak M, Hildesheim M, Nichols J, Allen D, et al. Severe painful vaso-occlusive crises and mortality in a contemporary adult sickle cell anemia cohort study. *PLoS One*. 2013 Nov [cited 2016 Sept 30]; 8(11):e79923. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3818240/>
9. Lima PVC, Rodrigues AK, Costa RS, Rocha RDL. Adolescent's health - concepts and perceptions: an integrative review. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2014 Jan [cited 2015 Jan 10];8(1):146-54. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5216> doi: 10.5205/reuol.4843-39594-1-SM.0801201420
10. Cecilio HPM, Santos KS dos, Marcon SS. Modelo Calgary de avaliação da família: experiência em um projeto de extensão. *Cogitare enferm* [Internet] 2014 [cited 2016 Sept 02];19(3):536-44. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/32729/23239>.
11. Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. The everyday life of families who experience the

Oliveira PP de, Santos KL, Silva FL et al.

chronic condition of sickle-cell anemia. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2013 Apr-June [cited 2016 May 09]; 15(2):437-46. Available from: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>.

12. Steinberg MH, McCarthy WF, Castro O, Ballas SK, Armstrong FD, Smith W, et al. The risks and benefits of long-term use of hydroxyurea in sickle cell anemia: A 17.5 year follow-up. *Am J Hematol* [Internet]. 2010 June [cited 2015 Sept 09];85(6):403-8. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2879711/>

13. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5th ed. São Paulo: Roca; 2012.

14. 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* [Internet]. 2016 Mar [cited 2016 Sept 06]; 15(1):83-95. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5231>

15. Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 5th ed. Porto Alegre: Bookman; 2015.

16. 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 Mar [cited 2015 June 03];5(1):80-92. Available from: <https://journals.library.ualberta.ca/ijqm/index.php/IJQM/article/view/4411/3530>

17. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Silva LR. Family management for transplantation children patients with grandparents as caregivers: a case study. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2014 Sept [cited 2015 June 03];13(4):667-76. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4752>

18. Assis MR, Silva LR da, Pinho AM. Pregnancy in adolescence and its relation to the practice of safe sex. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2013 Apr [cited 2016 May 29];7(4):1073-80. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3028/pdf_2355 doi: 10.5205/reuol.2052-14823-1- LE.

19. Donato CMR, Machado DG, Marques MV, Rodrigues LSA, Costa LHR. Social representations of pregnant adolescents about maternity. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2012 Apr [cited 2016 May 25];6(4):822-30. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2435/pdf_

Avaliação e intervenção na família de adolescentes...

1107 doi: 10.5205/reuol.2226-17588-1-LE.0604201217

20. 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 June 30];37(1):25-34. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4051871/>

21. Oliveira PP, Onofre PSC, Norberto PB. Death of the friends and family: experiences of elderly in long-term care institution. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2011 Jan [cited 2016 May 30];6(1):104-12. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2087/pdf_762 doi: 10.5205/reuol.2052-14823-1-LE.0601201215

22. Basch E, Prestrud AA, Hesketh P, Kris MG, Feyer PC, Somerfield MR, et al. Antiemetics: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* [Internet]. 2011 Nov Jan [cited 2016 Sept 12];29(31):4189-98. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4876353/>

23. Myklejord DJ, Yao L, Liang H, Glurich I. Consensus guideline adoption for managing postoperative nausea and vomiting. *WMJ* [Internet]. 2012 Oct [cited 2016 Sept 21];111(5):207-13. Available from: <http://www.wisconsinmedicalsociety.org/WMSPublications/wmj/pdf/111/5/207.pdf>

24. Oliveira PP, Rodrigues AB, Onofre PSC, Belinelo RGS, Mariana F. The use of music in cancer patients with chronic pain. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2014 Nov [cited 2016 Sept 06]; 8(Suppl. 3):4097-106. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5122/pdf_6634 doi: 10.5205/reuol.5353-44734-1-RV.0811supl201409.

25. Farias LM, Cardoso MVLML, Silva VM, Araújo TL. Nurses' perception on the use of music as a technology for pain relief in newborns. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2012 Jan [cited 2012 Mar 20];6(1):142-8. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2113/pdf_768 doi: 10.5205/reuol.2052-14823-1-LE.0601201220.

Submissão: 18/11/2015

Aceito: 25/02/2017

Publicado: 01/04/2017

Correspondência

Patrícia Peres de Oliveira

Rua Sebastião Gonçalves Coelho, 400

Bairro Chanadour

CEP: 35501-296 – Divinópolis (MG), Brasil