



ORIGINAL ARTICLE / ORIGINAL / ORIGINALE

Family care for children with sickle cell disease

Cuidados de familiares a crianças com doença falciforme

Cuidado de niños con drepanocitosis

Lidyane Rodrigues Oliveira Santos¹, Silvana Santiago da Rocha,² Rosana dos Santos Costa³,
Olivia Dias de Araujo⁴, Francisco Braz Milanez Oliveira⁵, Regilane Silva Barros⁶

ABSTRACT

Objective: To analyze the care of families with children who have sickle cell disease. **Methodology:** A descriptive, exploratory and qualitative study. It was used a record of fifteen semi-structured interviews with family members of children under 14 years with sickle cell disease enrolled in August and September 2011 in the pediatric hospital Lucidio Portella. **Results:** We observed a lack of parents' knowledge about the disease, and as a result in children's care. **Conclusion:** The care of chronic illness patient should be extended until the household context, and it must be effective, providing better quality of life for these children. **Descriptors:** Sickle cell anemia, child care, chronic illness.

RESUMO

Objetivo: Analisar os cuidados das famílias com a criança que tem doença falciforme. **Metodologia:** Estudo descritivo, exploratório e qualitativo. Foram utilizado a gravação de quinze entrevistas semiestruturadas com os familiares de menores de 14 anos com doença falciforme, atendidos em agosto e setembro de 2011 no Hospital Infantil Lucidio Portella. **Resultado:** observamos um déficit no conhecimento dos pais acerca da doença, e como consequência nos cuidados prestados as crianças. **Conclusão:** a assistência ao paciente com doença crônica deve ser estendida ate o âmbito domiciliar, e esta deve ser efetiva, proporcionando melhor qualidade de vida para essas crianças. **Descritores:** Anemia falciforme; cuidado da criança; doença crônica.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la atención de las familias con niños que tienen la enfermedad de células falciformes. **Metodología:** cualitativa descriptiva, exploratoria. Se utiliza para registrar quince entrevistas semi-estructuradas con los familiares de los niños menores de 14 años con enfermedad de células falciformes matriculado en agosto y septiembre de 2011 en hospital Niño Portella Lucidio. **Resultados:** Se observó un déficit en el conocimiento de los padres sobre la enfermedad, y como resultado, los niños bajo cuidado. **Conclusión:** la atención al paciente con una enfermedad crónica debe ser extendido hasta que el contexto familiar, y debe ser eficaz, proporcionando una mejor calidad de vida para estos niños. **Descriptor:** anemia de células falciformes, cuidado de niños, la enfermedad crónica.

¹Enfermeira pela Universidade Federal do Piauí (UFPI). Email: lidyanero@yahoo.com.br

²Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí. E-mail: silvana27@gmail.com

³Mestre em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí. E-mail: rosanastcosta@hotmail.com

⁴Mestre em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí. E-mail: oliviaenf@ig.com.br

⁵Enfermeiro. Mestrando em Enfermagem pela Universidade Federal do Piauí. E-mail: braz_cm@hotmail.com

⁶Enfermeira. Especialista em Saúde Pública. Email: regilane7@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A doença falciforme descoberta da genética clássica pelo médico James Herrick, em Chicago, 1910, foi a primeira doença molecular humana encontrada no sangue de um estudante negro, nascido nas Antilhas que apresentava anemia grave, fortes dores nas articulações e icterícia⁽¹⁾.

Essa doença teve sua origem na África, em zonas endêmicas da malária, aparecendo posteriormente na Península Arábica, sul da Itália, Índia e foi trazida para as Américas, especificamente ao Brasil, pela imigração forçada de africanos vindos como escravos, entre os séculos XVI e XVIII. É encontrada também na Europa devido à migração voluntária da África e do Caribe para Alemanha, Bélgica, França, Inglaterra e Holanda, como também para grandes regiões da Ásia⁽²⁾.

É caracterizada por uma alteração geneticamente determinada na produção da hemoglobina (Hb)³. Essa ocorre em sua estrutura e consiste na substituição do aminoácido ácido glutâmico pela valina que confere à Hb S, quando desoxigenada, a capacidade de se agregar, formando fibras, que deformam a hemácia, dando-lhe aspecto de foice, dessa forma, a Hb anormal S é produzida no lugar da Hb normal A⁽¹⁾.

Dentre as manifestações clínicas do doente falciforme incluem-se: crises dolorosas, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral, alterações esplênicas, crise aplásica, úlceras de perna, manifestações osteoarticulares, hepatobiliares e oculares, síndrome renal, complicações cardiovasculares e infecções⁴. Essas alterações são observadas decorrentes da obstrução vascular causada por células irreversivelmente falcizadas e por dano endotelial recorrente e progressivo⁽⁵⁾.

A doença falciforme é considerada como uma das doenças hematológicas hereditárias de maior prevalência no nosso meio, e tem uma significativa importância epidemiológica, uma vez que acarreta uma elevada morbi-mortalidade quando não diagnosticada precoce e adequadamente⁽⁴⁾.

Dessa forma, por observar que o conhecimento dos pais em relação a doença bem como dos cuidados adequados dispensados à criança são de suma importância para a sua sobrevivência, entendemos que torna-se relevante saber como se realizam os cuidados dispensados pelos familiares, pois dessa forma, será possível planejar e desenvolver ações que facilitem a abordagem dessa situação, além do intuito de dar foco ao problema.

METODOLOGIA

A pesquisa foi de natureza qualitativa descritiva, exploratória. Foram entrevistados 15 familiares no período de agosto a setembro de 2011, essas realizadas em sua totalidade com mulheres que acompanhavam seus filhos com doença falciforme. O estudo foi realizado em um hospital infantil público de ensino, em Teresina-PI. Foram incluídos na pesquisa aqueles que concordaram com a participação assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa iniciou-se após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da

UFPI sob o número de protocolo 0222.0.045.000-11. Os critérios de inclusão foram residir e ter parentesco com os pacientes com doença falciforme e participar dos cuidados relacionados ao paciente. A análise das entrevistas revelou a repetição das falas a partir da décima segunda família. Nesse ínterim, procedemos a análise dos discursos, abordando questões como o nível de conhecimento dos familiares sobre a doença, o que nos possibilitou a construção da primeira categoria: “**Conhecimento acerca da Anemia Falciforme**”, e em seguida, observando o nível de conhecimento da doença por parte dos cuidadores, questionamos em torno dos cuidados dispensados no domicílio a criança, possibilitando a origem da categoria: “**Cuidados com a criança no domicílio**” o que possibilitou um novo questionamento acerca dos fatores que influenciam no cuidar, que permitiu a formação da terceira categoria: “**Fatores que influenciam nos cuidados**”.

RESULTADOS

De posse dos dados, pôde-se observar que, considerando a renda das famílias dos pacientes que participaram do estudo, em sua maioria, possuíam renda de um salário mínimo (sete), seguido de seis com renda inferior a um salário, e duas famílias entre um e dois salários. Observa-se ainda, uma total predominância das mulheres nos cuidados diretos, sendo 13 mães, uma tia e uma avó.

Conhecimento acerca da anemia falciforme

Constatamos que muitos familiares desconhecem a patologia de seus filhos. A falta de conhecimento sobre a Anemia Falciforme faz com que muitos deles não deem à devida importância a alguns cuidados específicos da doença por acharem que seus filhos estão aparentemente bem. No entanto, como a doença é de cunho crônico, o conhecimento dos pais acerca da fisiopatologia da doença é essencial para a sobrevivência do paciente. Essa análise foi percebida pelos discursos:

Eu não sei explicar direito não, so assim porque a medica disse que é uma coisa que tem na veia né? sei que o sangue engrossa e pode causar derrame. (E2)

Pra mim é uma das pior doenças que tem [...]mas não sei de que se trata. (E5)

Sei nem lhe explicar mesmo [...] não de jeito nenhum, não tenho nem idéia. (E8)

Ao abordarmos quanto aos cuidados dispensados pelos familiares dos pacientes com doença falciforme, observamos que o conhecimento acerca dos cuidados ainda é bastante limitado, e que este deve englobar desde o conhecer dos cuidados básicos até o aconselhamento genético que deve ser realizado pela equipe multiprofissional na consulta de rotina, haja vista que os profissionais tem inúmeras chances de realizar esse diálogo, visto que o acompanhamento é periódico e contínuo.

A rotina de manutenção da saúde do paciente com doença falciforme deve ser iniciada já nos dois primeiros meses de vida, desse modo, a educação dos pais ou responsáveis sobre a doença é de extrema importância, pois estes devem ser orientados desde a primeira consulta sobre a importância de manter hidratação e nutrição

adequadas e de conhecer os níveis de hemoglobina e sinais de palidez, bem como prevenir infecções, através das vacinações e do uso da penicilina profilática, e encorajados a reconhecer as intercorrências da doença⁽⁶⁾.

Cuidados com a criança no domicílio

Ao questionarmos os familiares sobre quais os cuidados que tem em casa com a criança com anemia falciforme observamos o sentimento de medo e inferioridade dos familiares em relação às outras crianças não doentes, visto que ocorre uma comparação inevitável, ocasionando uma diferenciação das demais crianças, o que causa desconforto por parte dos familiares ao ter de privar a criança de alguma atividade, como mostram as falas abaixo:

[...] não quero privar ele com medo que ele se sinta inferior os outros, é difícil pra gente, as vezes eu deixo ele fazer um bocado de coisa e a médica até disse que não é bom, pegar muito sol, muita poeira, mais ai não tem como evitar[...](E₃).

[...] não pegar muita areia, num brincar, as vezes eu fico com pena dele porque ele chora pra ir brincar, as vezes ando com ele no braço, só pra ele não ter contato com areia, (E₄).

Eu não deixo ela brincar igual como as outras crianças, porque no dia que ela brinca mais ela sente dor (E₁₀).

Os aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional, social e acadêmica dos pacientes com anemia falciforme durante toda a sua vida. As modernas abordagens dos problemas psicossociais de pacientes com anemia falciforme quase sempre propiciam uma intervenção terapêutica. Embora a maioria dos pacientes geralmente seja bem equilibrada, há o risco de depressão, baixa autoestima, relações familiares precárias e isolamento social. Os desafios para o ajuste psicossocial do paciente incluem a ocorrência de dor recidivante e a resposta a ela, a limitação da atividade em consequência da dor, a interpretação equivocada do significado da dor e a depressão resultando em sentimento de desamparo. A atenção para o bem-estar psicossocial é de suma importância na saúde e integração social de pacientes com anemia falciforme⁷.

A invisibilidade e desconhecimento sobre a doença em toda a sociedade ainda são marcantes e acabam levando a (re)produção de mitos e preconceitos. Assim, é comum acharem que a doença falciforme é contagiosa ou que pessoas com a doença são menos inteligentes, fracas ou que morrerão cedo. Tais mitos devem ser enfrentados com informação correta e acessível, pois resultam apenas em discriminação e sofrimento⁽⁸⁾.

Diante do exposto percebemos que os cuidados no domicílio precisam ser mais discutidos com os familiares. Durante a hospitalização das crianças é uma excelente oportunidade para que seja dado esse apoio, pois os familiares acabam muitas vezes indecisos sobre o que deve ou não permitir que a criança em seu domicílio possa fazer. Por sua vez, a criança também precisa ser compreendida nas suas singularidades.

Fatores que influenciam no cuidar

Considerando que as doenças crônicas demandam um cuidado específico, que envolve uma atenção

integral por parte dos familiares, outro aspecto a ressaltar diz respeito às questões financeiras. Nesse aspecto, a análise dos discursos nos possibilitou uma avaliação que nos aponta que a baixa renda dos mesmos constitui entraves no cuidado, haja vista que o doente falciforme necessita de uma dieta equilibrada e medicamentos de uso contínuo, que demanda recursos, como exemplificam as falas:

As vezes você não tem o dinheiro para pagar a passagem de ônibus [...] as vezes venho num ônibus que a pessoa já me conhece e ela me traz (E₄).

[...] eu levo ela na nutricionista, tudo que ela manda eu usar eu dou um jeito nem que os outros não comam eu dou pra ela, fruta, coisa que tem acido, verdura, óleo de oliva, sustagem, o remédio que ela ta usando [...](E₉).

[...] tem que ter muita fruta, salada, essas coisas, muito suco, muito peixe, ela não come do jeito que é pra comer porque eu não tenho condição, ela come do meu jeito, o que eu tenho (E₁₀).

A vida da pessoa com filho portador de doença crônica sofre mudanças irreversíveis, com as quais a pessoa interage. Além disso, as mudanças requerem administração constante da situação vivenciada. Portanto, as famílias devem encontrar o significado que a doença tem e determinar qual a percepção e os comportamentos relacionados com a situação, com a finalidade de manter uma vida prazerosa. Dessa forma, conhecer a família, sua constituição, a relação de seus membros, o cotidiano, como reestruturam a vida familiar e participam do cuidado prestado é de fundamental importância para facilitar a adaptação em torno da condição crônica do filho⁽⁹⁾.

A nutrição também é um aspecto muito importante para a pessoa acometida por anemia falciforme, haja vista que o conhecimento por parte dos pais, que são os principais envolvidos no cuidado, a respeito dessa importância alimentar diferenciada para criança é essencial. Vários estudos acerca do estado nutricional do doente falciforme demonstram a importância de um aumento na ingestão de proteína, energia e minerais. A questão nutricional interfere diretamente no crescimento e desenvolvimento dos pacientes com anemia falciforme, devido a estes possuírem um metabolismo bastante acelerado, necessitando, portanto, de uma dieta mais equilibrada.

Dessa forma, a família contribui bastante para o bom desenvolvimento da criança com anemia falciforme, uma vez que bem orientada quanto a alimentação, resultará em um melhor prognóstico para os doentes falciformes, o que não ocorre em muitos casos, haja vista a desinformação dos pais e o não treinamento dos profissionais que atendem a essa demanda.

Outro fator que influencia no cuidar é a família que é afetada em todo o seu contexto, que vai desde o impacto ao receber o diagnóstico, como nas futuras dificuldades que se estendem ao longo da vida de um paciente crônico, visto que é nítido o sentimento de impotência ao ver um familiar doente, gerando desespero e tornando outros familiares doentes, conforme mostram os discursos que seguem:

Aí eu me desesperei logo, pior que invés da J ficar doente quem fica sou eu, porque eu não posso nem pensar, problema de nervos, depressão, de tanto

*caso que eu nunca tinha visto na minha vida, a criança fica muito [...]] (E9).
[...] uma coisa que deixa você muito doente, muito mesmo, igual ao doente mesmo, a pessoa que está doente, que eu me sinto doente igual a ele, porque você tem que correr pra medico(E₄).*

Além de afetar o paciente, a doença crônica afeta os grupos sociais aos quais o indivíduo está inserido. O primeiro grupo social a sentir as mudanças ocorridas é a família, visto que é o primeiro grupo de inserção e relacionamento que se institui. A ajuda psicoterapêutica pode ser necessária tanto ao paciente como aos familiares, principalmente quando com o adoecimento, a família se encontra fragilizada e confusa, com dificuldades em se reorganizar. A assistência psicoterapêutica deve abranger e mobilizar os recursos dos membros, em todos os momentos da doença crônica: aparecimento, curso e também possíveis hospitalizações^(10,11).

Tanto os pais como toda a família vêem suas vidas envolvidas pela doença, o que reflete em uma necessidade de atenção especial alterando o ritmo familiar⁽¹²⁾. A família passa a viver em função do doente e de suas exigências, por sua dificuldade em adquirir autonomia e independência permanente⁽¹³⁾. Tais autores ainda afirmam que os recursos da família tornam-se escassos devido à vivência da perda de outros projetos familiares que a doença acarreta.

O estresse gerado pela doença, bem como o medo de perder o familiar, causam angústia nos familiares, que passam a se dedicar ao doente em caráter integral, alterando seu cotidiano com idas repetidas ao hospital, crises, e cuidados que podem gerar conflitos no contexto de grupo. A família portanto, além de ser agente do cuidado de seus membros, também deve ser considerada como objeto de cuidado.

DISCUSSÃO

Os achados em relação à idade e ao sexo se assemelham a um estudo realizado em Ribeirão Preto-SP, no qual observou-se a prevalência de homens e a idade média ficou na faixa dos 50 anos. E ainda de acordo com a mesma pesquisa, a cirurgia de revascularização do miocárdio seguida da cirurgia de troca valvar predominaram⁽¹⁾.

Acredita-se que as mulheres estejam protegidas contra o desenvolvimento de problemas coronarianos até o período da menopausa, devido aos hormônios femininos que atuam sobre as coronárias. Porém, atualmente, observa-se que o aumento da incidência de problemas cardíacos em mulheres, em virtude da mudança do estilo de suas vidas e da maior susceptibilidade aos fatores de risco, como por exemplo: o fumo e a maior exposição ao estresse⁽¹⁰⁾.

O predomínio de cirurgia de revascularização do miocárdio é a mais amplamente realizada nos centros hospitalares, sendo concebida como meio de tratamento para casos graves e incapacitantes de angina instável. Porém, atualmente, tem sido empregada num esforço de se prevenir o infarto agudo do miocárdio^(1,8).

Estudos relacionam como os principais fatores de risco clássicos para doença cardiovascular, a hipertensão arterial, o diabetes, a dislipidemia, o fumo e a história de cardiopatia prévia⁽¹¹⁻¹²⁾ corroborando os achados da presente pesquisa.

Vale ressaltar, que a maioria desses fatores de risco presentes nos pacientes é modificável e controlável. Portanto, compete a equipe de saúde intervir no controle desses fatores de risco, evitando outras complicações.

Os diagnósticos reais referem-se àquelas respostas já presentes nos pacientes e os diagnósticos potenciais referem-se a situações para as quais os pacientes apresentam alto risco para a resposta em questão⁽⁵⁾. Em relação aos diagnósticos reais, os quais descrevem respostas humanas às condições de saúde/processos vitais que existem em um indivíduo, família ou comunidade observou-se que os diagnósticos presentes em todos os pacientes estudados descritos, foram: integridade da pele prejudicada, mobilidade física prejudicada e dor aguda.

O diagnóstico de enfermagem integridade da pele prejudicada, definido como a alteração da derme e/ou epiderme⁽⁵⁾, esteve presente nos dois períodos pós-operatório imediato e mediato. Todos os participantes possuíam a integridade da pele prejudicada em decorrência de fatores mecânico secundários ao procedimento (incisão cirúrgica).

O diagnóstico de enfermagem mobilidade física prejudicada esteve presente em 100% das pessoas submetidas ao procedimento cirúrgico de revascularização do miocárdio. Entende-se como a limitação no movimento físico do corpo ou de uma ou mais extremidades⁽⁵⁾, sendo o fator de risco mais importante o receio à dor relacionada ao movimento do tórax. Tem-se como outro fator relacionado e de relevância, a intolerância à atividade, diagnóstico comum nos primeiros dias de pós-operatório⁽⁸⁾.

O alívio da dor constitui um fator importante no cuidado ao paciente no pós-operatório de cirurgia cardíaca, visto que a dor leva o paciente a reduzir a movimentação, respirar superficialmente, e ter dificuldade de conciliar sono e repouso, provocando desgaste físico e menor motivação para o tratamento, interferindo negativamente na recuperação do paciente⁽¹³⁾.

Dentre os diagnósticos de enfermagem de risco, definido por descrever respostas humanas às condições de saúde que podem desenvolver-se em indivíduo, família ou comunidade vulnerável⁽⁵⁾, destaca-se Risco para infecção, Risco para aspiração, Risco para diminuição no débito cardíaco e Risco para desequilíbrio no volume de líquidos por estarem presentes em todos os pacientes.

Define-se risco para infecção como o aumento do risco de invasão de patógenos⁽⁵⁾. Este diagnóstico é comumente identificado em pessoas submetidas à cirurgia cardíaca. Possui forte relação com os procedimentos invasivos, como o cateterismo vesical, o acesso central, os drenos de tórax e mediastino e o acesso para pressão arterial média. Além da destruição dos tecidos e das defesas primárias inadequadas (pele rompida) devido à incisão cirúrgica. Todos os procedimentos invasivos

constituem risco para a presença de patógenos, como as bactérias⁽⁸⁾.

Conforme evidenciado em outros estudos, o risco para infecção esteve presente em todos os participantes desse estudo. Além dos procedimentos invasivos e da defesa primária deficiente causada pelo trauma cirúrgico, outros fatores influenciam na incidência da infecção na ferida operatória, como idade, estado nutricional, doenças crônicas, permanência hospitalar e fatores relacionados à circulação^(1,8).

A dificuldade de elevar a parte superior do corpo, a depressão dos reflexos da tosse e deglutição e a intubação endotraqueal podem levar à aspiração de secreções. As consequências dessa situação podem ser desastrosas para o paciente, pois a aspiração do conteúdo gástrico pode provocar irritação e destruição da mucosa traqueal e pneumonias, aumentando o risco de infecção⁽¹⁴⁾.

Um paciente apresentando risco para débito cardíaco diminuído é uma situação na qual a enfermeira deverá implementar intervenções de monitorização de variáveis importantes para o tratamento⁽¹⁵⁾. Esse diagnóstico está presente nos pacientes desde o período pré-operatório, porém os fatores de risco se agravam no trans e no pós-operatório⁽¹⁶⁾.

As alterações hidroeletrólíticas podem ocorrer devido ao sangramento, às perdas insensíveis, aos distúrbios renais e à hemodiluição utilizada na circulação extra-corpórea (CEC). Nesse período, podem ocorrer sobrecarga hídrica, hipovolemia e distúrbios eletrolíticos⁽¹⁴⁾.

Os enfermeiros devem investir esforços na assistência de enfermagem fundamentada no processo de enfermagem, pois assim conseguirão prestar uma assistência holística, individualizada e humanizada. Tal assistência deve estar voltada não apenas ao cuidado físico, mas, também para o cuidado emocional, social e cultural do paciente⁽³⁾.

CONCLUSÃO

Concluimos que a doença falciforme afeta toda a família e ainda que a falta do conhecimento acerca da doença é um fator determinante na realização eficaz dos cuidados por parte dos familiares, e esses cuidados estão diretamente relacionados como a equipe de saúde atua. Observou-se que a interação das famílias com a equipe de saúde os auxilia frente a situações da doença, minimizando consequências negativas, facilitando a adaptação e a flexibilidade diante da doença crônica.

O diagnóstico de doença falciforme é um choque para a família, pois é uma doença crônica e os cuidados deverão ser pela vida inteira, o que necessita da família um preparo emocional, financeiro e ajuda de todos os membros, que em sua maioria não foram observados nos dados levantados.

Os familiares se sentem mais seguros para prestar o cuidado quando detém o conhecimento. Sendo esse um aspecto de extrema relevância para que no domicílio os cuidados sejam prestados de uma forma mais eficiente permitindo que a família e a criança tenham mais proveito.

REFERENCIAS

- 1.Oliveira F. Saúde da população negra: Brasil ano 2001. Brasília(DF): Organização Pan-americana da Saúde, 2003.
- 2.Zago MA. Anemia falciforme e doenças falciformes. Brasília(DF): Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendentes. Brasília: Ministério da Saúde, 2001;14-15.
- 3.Galiza NGC, Pitombeira MS. Aspectos moleculares da anemia falciforme. J Bras Patol Med Lab. 2003; 39(1):51-55.
- 4.Naoum ,FA. Doença das células falciformes. São Paulo: Sarvier; 2004.
- 5.Steinberg MH, Rodgers GP. Physiopathology of sickle cell disease. Role of cellular and genetic modifiers. Seminar Hematol. 2001;(38):299-306.
- 6.Braga JAP. Medidas gerais no Tratamento das doenças falciformes. Rev. bras. hematol. Hemoter. 2007; 29(3):233-238.
- 7.Embury SH. Anemia falciforme e hemoglobinopatias associadas. In: Bennett JC, Plum F (Ed). Cecil tratado de medicina interna. 20ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1997.
- 8.Associação Baiana das pessoas com doença falciforme. Doença falciforme: a importância da escola. Salvador ; 2011.[Acesso em: 13 de abril de 2011].Disponível em: < <http://www.saude.salvador.ba.gov.br/arquivos/coaps/falciforme/impresso.pdf> > .
- 9.Guimarães T.R.M; *et al*; O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter.2009;31(1):9-14.
- 10.Contim D. O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crônica. Tese de mestrado. Universidade Federal de São Paulo: 2001; 135f p.
- 11.Messa AA. O impacto da doença crônica na família.[Acesso em: 20 de outubro de 2011]. Disponível em: <http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>.
- 12.Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2003; 11(1):66-73.
- 13.Sprovieri MHS, Assumpção FB. Dinâmica familiar de crianças Autistas; Arq Neuropsiquiatr. 2001;59(2-A):230-237.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2012/02/07

Accepted: 2012/17/08

Publishing: 2012/09/01

Corresponding Address

Lidyane Rodrigues Oliveira Santos

Av.Pres. Janio Quadros, 1165, Bl 11, Ap 202, Campestre

Teresina, Piauí, Brazil

CEP: 64053-390