



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS DE PALMAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS
DA SAÚDE

NAJLA MURAD

**MANEJO FAMILIAR E IMPACTO SUBJETIVO DA PATOLOGIA EM
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME**

Palmas/TO

2024

NAJLA MURAD

**MANEJO FAMILIAR E IMPACTO SUBJETIVO DA PATOLOGIA EM
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT), como requisito à obtenção do grau de mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Coorientadora: Profa. Dra. Talita Buttarello Mucari

Palmas/TO

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

M973m

Murad, Najla

Manejo familiar e impacto subjetivo da patologia em cuidadores de crianças com doença falciforme [recurso eletrônico] / Najla Murad. – Palmas, TO: [S.n.], 2024.
121 p.: il. Color.

Inclui anexos com fac-símiles inferidos
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Tocantins, Programa de Pós-Graduação Profissional em Ciências da Saúde, Palmas, TO, 2024.

Orientadora: Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Coorientadora: Talita Buttarello Mucari

1. Doença falciforme – Crianças – Tocantins. 2. Cuidadores – Aspectos psicossociais. 3. Qualidade de vida – Crianças. 4. Saúde pública – Políticas públicas. I. Título.

CDD: 616.15

CDU: 616.155-053.2:614.253

NLM: WS 430

Elaborada por Marcelo Diniz – Bibliotecário – CRB 2/1533.
Resolução CFB nº 184, de 29 de setembro de 2017.

NAJLA MURAD

**MANEJO FAMILIAR E IMPACTO SUBJETIVO DA PATOLOGIA EM
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Foi avaliada para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde e aprovada em sua forma final pelo orientador e pela Banca Examinadora.

Data de aprovação: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral (UFT)

Profa. Dra. Talita Buttarello Mucari (UFT)

Profa. Dra. Sandra Maria Botelho Mariano (UFT)

Profa. Dra. Gicelle Galvan Machineski (UNIOESTE)

Dedico esse trabalho ao Alfa e Ômega, Início e Fim.

RESUMO

A doença falciforme é uma hemoglobinopatia hereditária e suas graves complicações impõem desafios diários que exigem adaptações emocionais, financeiras e sociais dos pacientes e cuidadores, afetando amplamente a qualidade de vida familiar. O objetivo da pesquisa foi analisar os fatores relacionados ao manejo familiar em crianças de 3 a 12 anos com doença falciforme na região centro-sul do Estado do Tocantins. Tratou-se de estudo quantitativo, analítico-descritivo e transversal, com amostra de 96 díades de cuidadores-crianças, entre os meses de setembro de 2023 a abril de 2024. Utilizaram-se os seguintes instrumentos para coleta de dados: Questionário sociocultural e de condições de saúde; Formulário para dados clínicos de prontuários; Scale Wong-Baker Faces Pain Rating Scale; Family Management Measure (FaMM) e a Caregiver Burden. Para análise estatística utilizou-se o software SPSS. Realizaram-se cálculos de frequências e de medidas de tendência central e variabilidade. A normalidade foi testada por Kolmogorov Smirnov. A análise estatística incluiu testes de normalidade e correlação de Spearman. Considerou-se nível de significância de 5%. Dos 91 participantes, 90,11% dos cuidadores são mães, idade predominante entre 30 e 45 anos, 80,22% autodeclararam-se pardos, 60,44% têm ensino médio completo e 67,63% possuem crença e frequentam instituição religiosa. Entre as crianças com doença falciforme, 75,82% têm entre 7 e 12 anos, e 90,11% sofreram crises álgicas nos últimos 24 meses. Os resultados das análises indicaram que, com o envelhecimento da criança, a percepção de independência pelos cuidadores tende a diminuir, especialmente em situações de crises de dor frequentes, que impactam negativamente a habilidade de manejo. Por outro lado, progressos na autonomia da criança favorecem o bem-estar emocional dos cuidadores, reduzindo o estresse e a tensão, preservando as relações sociais. Cuidadores confiantes demonstram maior capacidade de lidar com fatores estressores externos, o que alivia a sobrecarga emocional e melhora a gestão do cuidado. Contudo, esforços mais intensos, como transfusões frequentes, provocam o afastamento social e a redução da disponibilidade emocional para vínculos afetivos com a criança. A interferência da doença na rotina familiar aumenta a pressão emocional e a vulnerabilidade dos cuidadores. A ausência de apoio social e financeiro agrava as dificuldades familiares, aumentando o impacto subjetivo na saúde dos cuidadores e dificultando a organização do cuidado. Apesar disso, em alguns casos, o isolamento social favorece maior cooperação entre os pais,

fortalecendo os vínculos familiares e aprimorando a gestão. Assim, estratégias que promovam a autonomia da criança, a confiança dos cuidadores e o suporte social são essenciais para melhorar a qualidade de vida das famílias. Conclui-se que os cuidadores de crianças com doença falciforme sentem o impacto psicossocial, decorrente das intensas demandas de cuidado exigidas pela condição da criança, bem como das complicações clínicas correlacionadas à patologia. O estudo sugere que o fortalecimento de redes de apoio e das políticas públicas é essencial para melhorar a qualidade de vidas dessas famílias.

Palavras-chave: Doença Falciforme; impacto psicossocial; familiar cuidador; criança; políticas de saúde.

ABSTRACT

Sickle cell disease is a hereditary hemoglobinopathy, and its severe complications pose daily challenges that demand emotional, financial, and social adaptations from patients and caregivers, significantly impacting the overall quality of family life. The aim of this research was to analyze factors related to family management in children aged 3 to 12 years with sickle cell disease in the south-central region of the state of Tocantins, Brazil. This was a quantitative, analytical-descriptive, and cross-sectional study with a sample of 96 caregiver-child dyads, between the months of September 2023 to April 2024. Data collection instruments included a Sociocultural and Health Conditions Questionnaire, a Clinical Data Form from medical records, the Wong-Baker Faces Pain Rating Scale, the Family Management Measure (FaMM), and the Caregiver Burden Scale. Statistical analysis was performed using SPSS software. Frequency calculations, measures of central tendency, and variability were conducted. Normality was tested using the Kolmogorov-Smirnov test. Statistical analysis also included normality tests and Spearman's correlation. A significance level of 5% was considered. Among the 91 participants, 90.11% of the caregivers were mothers, predominantly aged between 30 and 45 years. Additionally, 80.22% self-identified as mixed-race, 60.44% had completed high school, and 67.63% reported religious beliefs and attendance at a religious institution. Among the children with sickle cell disease, 75.82% were between 7 and 12 years old, and 90.11% had experienced painful crises in the past 24 months. The analysis results indicated that, as children age, caregivers' perceptions of their independence tend to decrease, especially during frequent pain crises, which negatively impact management abilities. Conversely, improvements in children's autonomy contribute to caregivers' emotional well-being by reducing stress and tension and preserving social relationships. Confident caregivers demonstrate a greater ability to handle external stressors, which alleviates emotional burdens and enhances care management. However, more intense demands, such as frequent transfusions, lead to social withdrawal and reduced emotional availability for bonding with the child. The interference of the disease in family routines increases emotional strain and caregiver vulnerability. A lack of social and financial support exacerbates family difficulties, heightening the subjective impact on caregivers' health and complicating care organization. Despite these challenges, in some cases, social

isolation fosters greater cooperation between parents, strengthening family bonds and improving management. Therefore, strategies promoting children's autonomy, caregiver confidence, and social support are essential to enhancing families' quality of life. In conclusion, caregivers of children with sickle cell disease experience significant psychosocial impacts due to the intense care demands associated with the child's condition and the clinical complications of the disease. This study suggests that strengthening support networks and public policies is crucial to improving the quality of life for these families.

Keywords: Sickle Cell Disease; psychosocial impact; family caregiver; child; health policies.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição de frequências das variáveis socioculturais das famílias das crianças (3-12 anos) com Doença Falciforme acompanhadas no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.....	42
Tabela 2. Distribuição de frequências das variáveis clínicas das crianças (3-12 anos) com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.	45
Tabela 3. Análise estatística descritiva e valores de significância para o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (p) dos escores de Manejo Familiar, de Impacto Subjetivo da doença em cuidadores e variáveis clínicas das crianças com Doença Falciforme acompanhadas no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024	49
Tabela 4 - Correlação de Spearman (r^a) das Dimensões da Escala de Manejo com Impacto Subjetivo da Doença nos cuidadores e variáveis clínicas das crianças com Doença Falciforme, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.	59

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DF	DOENÇA FALCIFORME
HB	HEMOGLOBINA
HBA	HEMOGLOBINA A
HBS	HEMOGLOBINA S
IMC	ÍNDICE DE MASSA CORPORAL
FAMM	FAMILY MANAGEMENT MEASURE
PNTN	PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL
CEP-UFT	COMITÊ DE ÉTICA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
TCLE	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
TALE	TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
TCUD	TERMO COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO E MANUSEIO DE DADOS
AVC	ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL
PAI	PROVA DE ANTICORPOS IRREGULARES
BPC	BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA
SISREG	SISTEMA DE REGULAÇÃO
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
UFT	UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
IBGE	INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA
CBS	CAREGIVER BURDEN SCALE

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	11
1.1	A doença falciforme	13
1.2	O impacto psicossocial da doença falciforme no familiar cuidador	19
1.3	A percepção da saúde do cuidador.....	23
1.4	Estratégias de enfrentamento: apoio e suporte para quem cuida.....	26
1.5	JUSTIFICATIVA.....	33
2	OBJETIVO GERAL	34
2.1	Objetivos específicos	34
3	METODOLOGIA.....	35
3.1	Procedimentos metodológicos	35
3.1.1	População e amostra de estudo	36
3.1.2	Crterios de elegibilidade.....	36
3.1.3	Coleta de dados e aspectos éticos da pesquisa	37
3.1.4	Instrumentos para coleta de dados	38
3.1.5	Tabulação e análise dos dados.....	40
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	41
5	CONCLUSÃO.....	Erro! Indicador não definido.
	REFERÊNCIAS	69
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) DO PARTICIPANTE – CUIDADOR.....	83
	APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA OS RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS PARTICIPANTES.....	85
	APÊNDICE C- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CRIANÇAS 3 A 12 ANOS	87
	APÊNDICE D - TERMO COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO E MANUSEIO DE DADOS (TCUD).....	88
	APÊNDICE E - FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS CLÍNICOS DE PRONTUÁRIOS DO AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA DE PALMAS ...	99
	APÊNDICE F - QUESTIONÁRIO SOCIOCULTURAL E DE CONDIÇÕES DE SAÚDE	91
	ANEXO A - PARECER DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESTADO DO TOCANTINS.....	94
	ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP/UFT)	95
	ANEXO C - INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR.....	101

ANEXO D - CAREGIVER BURDEN SCALE.....	107
ANEXO E - WONG-BACKER FACES PAIN RATING SCALE®.....	109
ANEXO F - AUTORIZAÇÃO DA APLICAÇÃO DA ESCALA PARA A WONG-BACKER FACES FOUNDATION	110