



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA

Autorizada pelo Decreto Federal nº 77.496 de 27/04/76
Recredenciamento pelo Decreto nº 17.228 de 25/11/2016



PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COORDENAÇÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

XXIX SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UEFS SEMANA NACIONAL DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA - 2025

Cuidados dos familiares às pessoas com doença falciforme: uma revisão integrativa

Pedro Paulo Coelho Nogueira¹; Evanilda Souza de Santana Carvalho²

1. Pedro Paulo Coelho Nogueira, PIBIC/CNPq, ENFERMAGEM, e-mail: pedro.enfermagemuefs@gmail.com

2. Evanilda Souza de Santana Carvalho, DEPARTAMENTO DE SAÚDE, e-mail: evasscarvalho@uefs.br

PALAVRAS-CHAVE: Doença falciforme; Família ;Cuidado.

RESUMO

A Doença Falciforme (DF) é uma hemoglobinopatia hereditária de grande relevância epidemiológica, considerada problema de saúde pública global devido à sua elevada morbimortalidade e impacto social. No Brasil, é uma das condições genéticas mais incidentes, com aproximadamente 3.500 novos casos por ano, afetando, sobretudo, populações em situação de vulnerabilidade. O curso crônico da DF impõe demandas complexas e contínuas de cuidado, que extrapolam o âmbito clínico e recaem majoritariamente sobre o núcleo familiar, configurando a família como principal rede de suporte no enfrentamento da doença. Nesse contexto, torna-se fundamental compreender como os familiares vivenciam o processo de cuidar, organizam estratégias de enfrentamento e respondem às múltiplas exigências impostas pela enfermidade. O objetivo deste estudo foi mapear as evidências científicas disponíveis acerca do suporte oferecido pelas famílias às pessoas com DF, por meio de uma revisão integrativa da literatura. A pesquisa foi conduzida segundo as diretrizes metodológicas do Instituto Joanna Briggs (JBI), com busca realizada nas bases SciELO e PubMed, utilizando descritores em português e inglês relacionados à “família” e “doença falciforme”. Foram identificados 354 artigos, dos quais 18 compuseram o corpus final após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Os estudos incluídos, publicados entre 2020 e 2024, contemplaram diferentes delineamentos metodológicos, com predominância de pesquisas quantitativas transversais, além de investigações qualitativas e revisões narrativas. A análise das evidências revelou que a família exerce papel central no cuidado diário da pessoa com DF, assumindo responsabilidades práticas, como manejo das crises dolorosas, acompanhamento às consultas, incentivo à adesão terapêutica e organização de rotinas, bem como funções afetivas e emocionais, que fortalecem a resiliência e contribuem para a adaptação às exigências da doença. Apesar da diversidade de contextos geográficos investigados, foi recorrente a identificação de sobrecarga emocional e financeira entre os cuidadores, além da necessidade de maior suporte institucional e multiprofissional. Ademais, observou-se que o vínculo familiar e a rede de apoio social se configuram como fatores protetores, capazes de mitigar o estresse e favorecer a qualidade de vida dos indivíduos com DF. Conclui-se que a família é protagonista no cuidado às pessoas com DF, desempenhando funções indispensáveis à manutenção da saúde, ao enfrentamento

das complicações e à promoção da qualidade de vida. Entretanto, os achados também apontam para a necessidade urgente de fortalecimento das políticas públicas e da assistência multiprofissional, de modo a apoiar os familiares em suas práticas de cuidado e assegurar maior integralidade no acompanhamento das pessoas com DF. Assim, este estudo contribui para ampliar a visibilidade científica sobre o papel da família no contexto da DF, além de subsidiar futuras pesquisas e intervenções em saúde que reconheçam e valorizem o núcleo familiar como eixo estruturante do cuidado.

Referências

1. **ABDULKADIR, M. et al.** Family functioning and psychosocial burden in caregivers of children with sickle cell disease in a tertiary centre in North-Central Nigeria. *Ethiopian Journal of Health Sciences*, v. 34, n. 6, p. 530–535, 2024. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40438432/>. Acesso em: 10 out. 2024.
2. **ANTUNES, J. M. et al.** Apoio social, saúde mental e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com doença falciforme. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 54, e03725, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33084726/>. Acesso em: 1 ago. 2024.
3. **FREITAS, G. A. et al.** Apoio social e enfrentamento do cuidador familiar de pacientes com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 73, n. 6, e20180188, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32667532/>. Acesso em: 30 jul. 2025.
4. **JENERETTE, C.; BRELAND, D.; MCCRAE, K.** Preliminary validity and reliability of the Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale. *Issues in Mental Health Nursing*, v. 39, n. 9, p. 755–761, 2018. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01612840.2018.1454564>. Acesso em: 25 dez. 2024.
5. **KIRK, J. M. et al.** Patient and caregiver perspectives on sickle cell disease-related chronic pain. *Journal of Palliative Medicine*, v. 23, n. 3, p. 303–310, 2020. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2019.0228>. Acesso em: 11 mar. 2025.
6. **LIMA, L. R. S. et al.** Vivência de famílias com crianças portadoras de doença falciforme: necessidades e demandas no processo de cuidar. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, v. 8, n. 5, p. 1196–1203, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9748>. Acesso em: 30 jul. 2025.
7. **MCCOY, S. D. et al.** Sickle cell disease caregivers' unmet needs for health information. *Health Education & Behavior*, v. 48, n. 3, p. 235–242, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1090198120984567>. Acesso em: 22 mar. 2025.
8. **MURPHY, E. et al.** “I feel like they don’t even care about me”: The impact of childhood chronic pain on caregivers and family functioning. *British Journal of Pain*, v. 18, n. 2, p. 99–108, 2024. Disponível em:

- <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/20494637221125077>. Acesso em: 25 mai. 2025.
9. **NASSIF, A. C. et al.** Qualidade de vida relacionada à saúde e sobrecarga em cuidadores de adolescentes com doenças crônicas. *Jornal de Pediatria*, v. 95, n. 5, p. 558–565, 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0021755718302515>. Acesso em: 27 mai. 2025.
10. **SOUSA, R. D. C. et al.** As implicações do cuidado de crianças com doença falciforme na vida dos cuidadores. *Saúde em Debate*, v. 46, n. 134, p. 1087–1101, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/VyFZJndfHq57q3QJZCQkpyr>. Acesso em: 30 abr. 2025.
11. **TAWFIK, E. A. et al.** Experiences of caregivers raising children with sickle cell disease in Saudi Arabia. *Pediatrics International*, v. 63, n. 3, p. 330–336, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ped.14464>. Acesso em: 5 mai. 2025.
12. **WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO).** *Sickle Cell Disease: A Strategy for the WHO African Region*. Brazzaville: WHO Regional Office for Africa, 2010. Disponível em: <https://www.afro.who.int/publications/sickle-cell-disease-strategy-who-african-region>. Acesso em: 20 mai. 2025.