

## O MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS SOB A ÓTICA DA TEORIA DA COMPLEXIDADE DE EDGAR MORIN

### THE FAMILY MANAGEMENT OF CHILDREN WITH CHRONIC CONDITIONS ACCORDING TO EDGAR MORIN'S COMPLEXITY THEORY

### EL MANEJO FAMILIAR DEL NIÑO CON CONDICIONES CRÓNICAS BAJO LA ÓTICA DE LA TEORÍA DE LA COMPLEJIDAD DE EDGAR MORIN

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa<sup>1</sup>, Silvana Sidney Costa Santos<sup>2</sup>, Regina Szylit Bousso<sup>3</sup>, Patricia Stella Silva Sampaio<sup>4</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** O objetivo desse estudo foi refletir acerca do manejo familiar da criança com condições crônicas. **Método:** O cuidado familiar mostra-se imprevisível, por isso, utilizou-se a “Complexidade de Edgar Morin”, como embasamento para esta reflexão, visando contribuir para a melhor compreensão das ações desenvolvidas pelo enfermeiro no cuidado a estas famílias. **Resultados:** A partir das ideias temáticas dos artigos analisados que responderam ao objetivo proposto, surgiram três categorias para a reflexão: “As condições crônicas da criança”, “O manejo familiar da criança com condições crônicas” e a “Complexidade de Edgar Morin” e o “Cuidado familiar”. **Conclusão:** As questões examinadas neste ensaio podem subsidiar a reflexão dos profissionais de enfermagem, buscando um olhar para o todo, sem fragmentar a realidade vivenciada por estas famílias, rompendo com a visão simplificadora e permitindo uma compreensão mais próxima do real.

**Descritores:** Família; Crianças; Doença crônica; Dinâmica não linear; Enfermagem.

#### ABSTRACT

**Objective:** The aim of this study was to reflect about the family management of children with chronic conditions. **Method:** Family care is unpredictable, thus, we used the “Edgar Morin’s Complexity”, as the basis for the reflection, aiming at contributing to a better understanding of nurses’ actions in the care of these families. **Results:** From the thematic ideas of the analyzed articles that responded to the proposed objective, three categories emerged for reflection: “Children’s chronic conditions”, “The family management of children with chronic conditions” and “Edgar Morin's Complexity and family care”. **Conclusion:** The issues examined in this paper can support nursing professionals’ reflection, seeking a look at the whole, without fragmenting the reality experienced by these families, breaking with the simplifying view and allowing a closer understanding of the reality.

**Descriptors:** Family; Children; Chronic disease; Nonlinear dynamics; Nursing.

#### RESUMEN

**Objetivo:** Este estudio tuvo por objeto reflexionar sobre la gestión de la familia de los niños con enfermedades crónicas. **Método:** El cuidado de la familia resulta impredecible, así que usa la complejidad de Edgar Morin, como base para la discusión y pretende contribuir a un mejor conocimiento de las acciones tomadas por los enfermeros en la atención de estas familias. **Resultados:** A partir de las ideas temáticas de los artículos analizados que respondieron al objetivo propuesto, había tres categorías para la reflexión: “Las condiciones crónicas del Niño”, “La gestión de la familia del niño con condiciones crónicas” y la “Complejidad de Edgar Morin” y el “Cuidado de la familia”. **Conclusión:** Los temas examinados en este trabajo pueden apoyar la reflexión de los profesionales de enfermería, en busca de una mirada al conjunto sin fragmentar la realidad que viven estas familias, rompiendo con la visión simplificada y permite una mejor comprensión de la realidad.

**Descritores:** Familia; Niños; Enfermedad crónica; Dinámicas no lineales; Enfermería.

<sup>1</sup>Graduada em Enfermagem. Doutoranda em Ciências pela Universidade de São Paulo. <sup>2</sup>Graduada em Enfermagem. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora na Universidade Federal do Rio Grande - FURG. <sup>3</sup>Graduada em Enfermagem. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Professora Livre Docente na Universidade de São Paulo. <sup>4</sup>Graduada em Enfermagem. Mestre em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Docente em Enfermagem na Universidade Paulista.

#### Como citar este artigo:

Ichikawa CRF, Santos SSC, Bousso RS, et al. Reflexão Teórica e Filosófica Acerca do Manejo Familiar da Criança com Condições Crônicas. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro. 2018;8:e1276. [Access \_\_\_\_\_]; Available in: \_\_\_\_\_. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1276>

## INTRODUÇÃO

O termo manejo familiar, apesar de já ser utilizado há algumas décadas na cultura norte-americana, ainda é pouco usual em nossa cultura. O conceito de manejo familiar é definido como “o papel da família enquanto responde ativamente à doença e às diferentes situações de cuidado à saúde”<sup>(1)</sup>. O estudo desse conceito teve início com Kathleen Knafl e Janet Deatrck, em 1990, nos Estados Unidos, quando desenvolveram o *Family Management Style Framework* (FMSF) como modelo inicial de estrutura para o entendimento de como a unidade familiar incorporava as demandas da doença da criança na vida familiar. Posteriormente, o conceito foi traduzido e adaptado para a cultura brasileira, e vem sendo utilizado em diversas pesquisas na área da enfermagem pediátrica<sup>(2-4)</sup>.

Baseado numa revisão de literatura, o modelo original do FMSF teve por objetivo identificar aspectos relevantes de como a unidade familiar respondia à doença crônica da criança. Esse modelo era altamente abstrato, em função da limitada literatura da época, e não permitia a elaboração do conteúdo das três principais dimensões: a definição da situação, o manejo de comportamentos e o contexto sociocultural, não identificando explicitamente o estilo do manejo utilizado pela família<sup>(1,3-4)</sup>. Pesquisas foram realizadas desde a publicação da sua estrutura inicial e forneceram evidências da utilidade do FMSF na elaboração de modelos que apresentassem as respostas ou as reações da família à experiência de doença.

Posteriormente, procurou-se elaborar as dimensões do modelo FMSF a partir de um novo estudo de revisão da literatura, com o objetivo de conhecer os avanços das pesquisas sobre as respostas da família frente à doença crônica da criança. A revisão permitiu refinar a estrutura do FMSF e propor uma definição para o manejo da doença crônica infantil pela família, trazendo avanços para a avaliação e a intervenção de enfermagem com famílias<sup>(1)</sup>.

O modelo de manejo foi ampliado a fim de promover uma estrutura teórica, criando padrões de comportamento que possam ser avaliados com maior eficácia, gerando intervenções que atendam às demandas da família nos mais variados contextos da doença crônica<sup>(1)</sup>. Por trazer a identificação do amplo espectro de estilos de manejo da família e por especificar áreas únicas de forças e de dificuldades familiares

em manejar a doença crônica da criança, estes estudos foram importantes para reforçar a utilidade do uso do modelo FMSF como guia para expandir a compreensão dos fatores que contribuem para o funcionamento do indivíduo e da família no contexto da doença crônica<sup>(1)</sup>.

O modelo FMSF identifica aspectos cognitivos e de comportamento da experiência da família de crianças com doença crônica e serve para enfatizar as áreas de forças e as dificuldades. Além disso, permite conceituar o estilo de manejo como configuração formada por meio das percepções e dos comportamentos individuais dos membros familiares. Pesquisas utilizando esse modelo são indicadas para maior expansão do conhecimento na área<sup>(1)</sup>.

O interesse em conhecer os diferentes estilos de manejo familiar, nas mais variadas situações de doença e com abordagens diversificadas, tem crescido nos últimos anos. A expressão “estilo de manejo familiar”, apesar de ainda pouco conhecida no Brasil, vem sendo muito utilizada na literatura internacional para referir-se a um padrão relativamente consistente de resposta da unidade familiar a alguma condição de doença. O termo “manejo” reforça o foco no ingrediente comportamental ativo da resposta familiar, diferenciando-a de outros componentes da dinâmica familiar, como comunicação e tomada de decisão<sup>(3)</sup>.

Pesquisas demonstram que a compreensão da dinâmica e do funcionamento familiar são fundamentais para identificar estratégias com o objetivo de promover um cuidado efetivo e de qualidade<sup>(5)</sup>, assim como compreender a variabilidade da experiência da família da criança com doença crônica, desta forma as mudanças que afetam estas famílias e suas crianças fornece aos profissionais de enfermagem uma oportunidade de ampliar o apoio e os recursos para aqueles que vivenciam esta condição. Este processo dinâmico consiste em construir, desconstruir e reconstruir, exigindo da família uma reorganização de papéis diante das necessidades que a criança apresenta. Estas mudanças trazem repercussões significativas para a vida da família<sup>(6)</sup>.

A reflexão acerca do manejo familiar de crianças com condições crônicas torna-se necessária para esta apropriação e ajudas especiais devem ser ofertadas a estas famílias<sup>(6-7)</sup>, visando a compreensão do termo “manejo familiar” para a maior aproximação dos

profissionais enfermeiros com a criança/família nestas condições. Por conta disso, este estudo teórico-filosófico teve por objetivo refletir acerca da complexidade do manejo familiar da criança com condições crônicas. Para tanto, utilizou-se, como embasamento, a “Complexidade de Edgar Morin”.

## MÉTODO

Trata-se de uma reflexão teórico-filosófica do manejo familiar de crianças com condições crônicas. Para tanto, utilizou-se, como embasamento, a “Complexidade de Edgar Morin”.

A “Complexidade” é uma forma de compreender o mundo, tendo capacidade de integrar, no real, as relações que sustentam a coexistência entre os seres no universo, possibilitando o reconhecimento da ordem e da desordem; do uno e do diverso, da estabilidade e da mudança, enfim: a complexidade comporta as ações, as interações e as determinações que constituem o mundo dos fenômenos e, principalmente, a noção de incerteza<sup>(8)</sup>.

O pensamento complexo integra os modos de pensar, opondo-se aos mecanismos reducionistas. É uma atividade mental que procura integrar os modos do pensar linear e sistêmico, simplificadores e totalizantes da era moderna, num esforço do pensamento para promover a união, operando com diversidades de pensamentos: o simples e o complexo<sup>(9)</sup>.

A grande questão do pensamento complexo é combinar a simplicidade com a complexidade, exercitando a contextualização. Evidentemente, a precariedade de conhecimento gera a dificuldade de contextualização. Contextualizar e globalizar são exercícios necessários para a vida cotidiana e imprescindíveis em nossa era planetária, em que não há problemas importantes de uma nação que não sejam ligados a outros de natureza mundial<sup>(9)</sup>.

Para Morin, a complexidade é vista como um tipo de pensamento que não separa, mas une e busca as relações necessárias e interdependentes de todos os aspectos da vida humana. Trata-se de um pensamento que integra os diferentes modos de pensar, opondo-se aos mecanismos reducionistas, simplificadores e disjuntivos<sup>(10)</sup>.

O sujeito, na visão moriniana de complexidade, é aquele capaz de se auto-organizar e de estabelecer relações com o outro,

transformando-se continuamente. É nessa relação de alteridade que ele encontra a autotranscendência, superando-se, interferindo e modificando o seu meio numa autoecoorganização a partir de sua dimensão ética, que não é imposta cultural ou universalmente a cada indivíduo, mas reflete as suas escolhas, suas percepções, seus valores e seus ideais<sup>(10)</sup>.

Desta forma, a reflexão acerca do manejo familiar de crianças com condições crônicas torna-se necessária para a apropriação e tem sido utilizada em pesquisas na cultura brasileira<sup>(7)</sup>, visando a compreensão do termo “manejo familiar” para a maior aproximação dos profissionais enfermeiros com a criança/família nestas condições.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das ideias temáticas contidas nos artigos analisados que compreendiam o objeto de estudo, emergiram três categorias: “As condições crônicas da criança”, “O manejo familiar da criança com condições crônicas” e a “Complexidade de Edgar Morin” e o “Cuidado familiar”.

### As doenças crônicas da criança

As doenças crônicas são aquelas de longa duração e de progressão geralmente lenta. Tais doenças, como as cardíacas, o acidente vascular cerebral, o câncer, as doenças respiratórias e o diabetes, destacam-se como causas de mortalidade no Brasil, representando 74% de todas as mortes no ano de 2014<sup>(11)</sup>. No entanto, não temos dados adequadamente coletados sobre a prevalência e a mortalidade da doença crônica infantil. Nos EUA, estima-se que 20 a 30% de crianças e adolescentes sofram de alguma doença crônica ou de condição crônica de saúde. Essas condições podem afetar as crianças ao longo de suas vidas e também afetam a unidade familiar.

A melhora dos cuidados cotidianos necessários, as atividades sistemáticas para o manejo da doença, o estilo de vida e a dinâmica familiar, individual ou coletiva, podem influenciar os resultados de saúde em longo prazo<sup>(12)</sup>. A maioria das crianças com doenças crônicas vive em casa, causando grande impacto sobre o sistema familiar, além de necessitar, quase sempre, dos serviços de saúde.

As crianças com doenças crônicas têm seu cotidiano modificado. Essas alterações estão,

muitas vezes, relacionadas com limitações, principalmente as de ordem física, devido aos sinais e aos sintomas da doença, o que pode submeter os acometidos, frequentemente, a hospitalizações, à medida que a doença progride<sup>(13)</sup>.

Apesar dos avanços científicos e tecnológicos, algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, implicando em várias repercussões na vida e na dinâmica familiares, exigindo constantes cuidados e adaptação do enfermo e sua família à nova realidade, causando, assim, impacto significativo sobre o funcionamento familiar<sup>(14)</sup>.

Um estudo de revisão sobre o adolescente convivendo com a doença crônica revela que essa situação pode modificar e alterar o desenvolvimento, além de retardar o planejamento em relação ao futuro, o que pode ser decorrente, entre outras causas, das frequentes internações hospitalares<sup>(15)</sup>.

A doença crônica na infância afeta a dimensão existencial do doente, envolvendo várias facetas; ela pode afetar a participação social, a escolaridade, a prática esportiva, o lazer, o relacionamento com os membros da família, as relações grupais e interpessoais e também o *status* financeiro<sup>(16)</sup>. O que torna essencial uma rede de apoio adequada para um melhor enfrentamento desta condição<sup>(17)</sup>.

Frente às situações advindas da doença crônica, torna-se fundamental uma abordagem multiprofissional, que envolva não só seus aspectos clínicos, mas também a repercussão psicológica e social, tanto para a criança como para a família. Reforça-se, com frequência, a importância que os profissionais de saúde devem dar às questões citadas, além de ficarem sempre atentos aos aspectos que transcendem o tratamento médico da criança. A visão abrangente da evolução da enfermidade, o conhecimento e as considerações das relações da criança, com as figuras significativas que a cercam, podem determinar o êxito do tratamento<sup>(18)</sup>.

Os enfermeiros têm, nesse caso, papel fundamental na adaptação das famílias à doença, para auxiliá-las a encontrar a melhor forma de enfrentamento dessa difícil tarefa.

### **O manejo familiar da criança com condições crônicas**

Pesquisadores brasileiros vêm dando ênfase para a importância de se estudar a família

e suas estratégias de enfrentamento e de convívio com o filho doente. O impacto da doença crônica ocorre na família como um todo, incluindo a criança. Tanto a criança doente como a sua família passam por um processo de adaptação, tendo que elaborar estratégias de enfrentamento para administrar e lidar com as mudanças ocorridas devido à doença crônica. Assim, cada um deles vivencia esse processo de forma diferente. Essas alterações acabam impondo mudanças na vida da família, propiciando readaptações impostas pelas fases de transição e criação de estratégias para o enfrentamento da nova situação<sup>(14-17,19)</sup>.

A busca de adaptações e redefinições de papéis faz-se necessária e os estudos mostram a complexidade destas alterações, pois, neste momento, com a nova realidade de conviver com a doença crônica, a família precisa ressignificar sua identidade como grupo familiar<sup>(19)</sup>.

A nova condição exige mobilização das famílias que, por vezes, se mostram mais capacitadas a tolerar as mudanças e, nessa situação, assumem funções, resolvem problemas eficazmente e são capazes de utilizar recursos externos<sup>(17)</sup>. Há famílias que se fortalecem em suas relações com a criança doente, tornando essas relações mais sólidas também entre os pais, entre os filhos e entre os demais membros familiares.

No entanto, essas estratégias, utilizadas pela família para o enfrentamento da nova condição da criança, podem ser positivas ou negativas para o manejo da doença e para a melhor qualidade de vida familiar, estando relacionadas com a maneira como os envolvidos entendem o mundo e se relacionam com a sociedade<sup>(20)</sup>. Para alcançar essa meta, as famílias precisam construir o significado da doença do filho em suas vidas, além de demarcar a percepção e os comportamentos relacionados à experiência de conviver com a nova condição, tendo sempre como objetivo a manutenção da vida<sup>(21)</sup>.

Conhecer as demandas da família pode minimizar a sensação de desamparo e solidão. Nesse sentido, a família deve ser auxiliada e estimulada a encontrar recursos que a ajudem a conviver com a situação de doença da sua criança por meio da busca de suas próprias demandas e pelo enfrentamento de desafios em cada etapa do processo. Assim, pode se tornar melhor adaptada e competente para cuidar da criança e conseguir administrar a situação que todos

vivenciam, com menos sofrimento<sup>(19)</sup>. Assim, a enfermagem deve buscar maior conhecimento da dinâmica da família, a fim de empoderá-la para o enfrentamento do encargo provocado pela doença e ajudá-la a assumir o protagonismo da sua história<sup>(13)</sup>.

O controle e o manejo da doença crônica estão relacionados ao preparo e à confiança que a família possui em relação à doença; porém, esse controle pode ser influenciado pela complexidade e pelo estágio em que a doença se encontra<sup>(22)</sup>. Estimular a autonomia da família e diminuir a dependência dos serviços de saúde é extremamente benéfico para estas famílias, pois a capacidade de manejo está diretamente ligada à segurança da família ao lidar com a criança doente<sup>(19)</sup>.

À equipe de enfermagem cabe identificar e valorizar as fontes de apoio e suporte social para a família com crianças com condições crônicas na comunidade, a fim de promover o cuidado articulado e integral a estas pessoas, visto que serão foco central e permanente em suas vidas<sup>(19)</sup>.

### **A Complexidade de Edgar Morin e o cuidado familiar**

Ao pensar no manejo familiar das crianças com doenças crônicas, à luz da complexidade, faz-se necessário considerar elementos como a estruturação e a desestruturação familiar como elementos importantes, pois a linearidade dos fatos é possível de substituição pela circularidade ou recursividade, sendo que o todo e as partes têm peso igual, tornando-se importante considerá-los juntos<sup>(23)</sup>.

Diante da doença crônica da criança, ocorrem a construção e a desconstrução da família, com mudanças contínuas e dependentes das fases da doença e das fases da vida familiar. Assim, a complexidade é um tipo de pensamento que considera todas as influências recebidas, internas e externas, e ainda enfrenta a incerteza e a contradição, sem deixar de conviver com a solidariedade dos fenômenos existentes. Enfatiza o problema e não a questão que tem uma solução linear. Como o homem, um ser complexo, o pensamento também assim se apresenta<sup>(8)</sup>.

É necessário que se tornem visíveis o contexto, o global, o multidimensional e o complexo, pois é preciso situar as informações e os dados em seu contexto para que, dessa forma, adquiram sentido. Assim como cada ponto singular de um holograma contém a totalidade da

informação do que representa, cada ser humano contém, de modo hologramático, o todo do qual faz parte<sup>(9)</sup>. Desse modo, a criança com doença crônica é, ao mesmo tempo, todo e parte da sua família.

É preciso considerar que unidades complexas, como o ser humano e a sociedade, são multidimensionais, pois o ser humano é, ao mesmo tempo, biológico, psíquico, social, afetivo e racional. Assim sendo, o conhecimento pertinente deve enfrentar a complexidade; lembrando que há complexidade quando elementos diferentes são inseparáveis constitutivos do todo, como os aspectos econômico, político, sociológico, psicológico, afetivo, mitológico. Nesses casos, existe, então, um tecido interdependente, interativo e inter-retroativo entre o objeto de conhecimento e seu contexto, as partes e o todo, o todo e as partes, as partes entre si<sup>(8)</sup>.

Ao entendermos o ser humano como um ser complexo, o cuidado direcionado a ele é também uma ação complexa, interdisciplinar, direcionando-se à transdisciplinaridade. Esta maneira de pensar torna desejável que a questão da complexidade dos problemas de saúde dos seres humanos seja mais bem trabalhada, recorrendo-se ao auxílio da religação dos saberes para o desenvolvimento das ações<sup>(23)</sup>.

Em estudo acerca da relação da enfermagem gerontogeriatrica com a complexidade, observou-se o idoso como um ser com especificidade singular e multidimensionalidade que não podem ser desconsideradas, tendo em vista que não podemos cuidar do idoso de forma reducionista, considerando o paradigma que acredita ser o conhecimento objetivo, certo e organizado, mas permeado de incerteza e desordem, as quais não só existem, como de fato desempenham papel produtor no universo, direcionando o verdadeiro pensamento complexo, aquele pensamento que olha de frente, utilizando-se de um novo olhar e enfrentando a desordem e a incerteza<sup>(24)</sup>. O mesmo se dá com o cuidado familiar, quando a família se torna o objeto de cuidado e deve ser considerada como um todo e não fragmentada, haja visto que a doença de um integrante afeta a dimensão familiar.

Para que o cuidado de enfermagem à família da criança com doença crônica seja desenvolvido de forma adequada, alguns caminhos necessitam ser considerados, tais quais: manutenção do bem-estar e vida autônoma da

família, sempre que possível, no ambiente domiciliar e onde tais cuidados centrem-se nas necessidades da criança de sua família e não somente em sua doença; desenvolvimento de um trabalho multi, inter e transdisciplinar e procurando partilhar responsabilidades<sup>(24)</sup>.

A desordem e as mudanças no seu ciclo de vida são fatos presentes no contexto destas famílias e, conseqüentemente, esta dialógica, ordem e desordem, está também contida no processo de trabalho da enfermagem, no cuidado familiar da criança com condições crônicas.

O cuidado à criança com doença crônica gera demandas sobre a família, redefinição de papéis, disponibilidade de tempo, reorganização das finanças e de tarefas. Isso o considera um cuidado complexo, exigindo da família a implementação de estratégia para seu enfrentamento<sup>(5)</sup>. Diante desta complexidade do cuidado nos sustentamos na teoria de Edgar Morin para uma melhor compreensão deste fenômeno.

No campo da saúde, no qual os fenômenos que envolvem o processo saúde-doença apresentam múltiplas dimensões com outras políticas públicas e mesmo na forma como a sociedade se desenvolve e organiza o setor, o pensamento complexo revela-se como uma abordagem importante na compreensão desses fenômenos em suas múltiplas dimensões, religando-os, juntando-os<sup>(25)</sup>.

## CONCLUSÃO

Considerando, como situação complexa, o manejo familiar de uma criança com condições crônicas, esta reflexão teórica e filosófica defende a proximidade desta prática com os pressupostos da Complexidade de Edgar Morin. A família é capaz de sofrer influências recebidas, é capaz de se adaptar ou não a uma condição estabelecida, capaz de unir-se ou fragmentar-se diante da doença de um de seus membros.

Faz-se necessário que a equipe de enfermagem considere, no cuidado familiar, a compreensão de que o real é complexo e exige a busca pela visão do todo, rompendo com a visão simplificadora da realidade vivenciada: só a doença da criança.

Repensar o manejo familiar da criança com condições crônicas, frente à complexidade, é entender o cuidado de enfermagem como algo que vai além, oferecido de forma integral, embebido de conhecimentos científicos/empíricos e influenciado pelo

presente/passado desta família, de relações com os outros e consigo mesma. Um olhar a esta família, segundo a complexidade, é um olhar de frente, despindo-se de preconceitos e julgamentos, a fim de entender a família como um ser único, completo e complexo e necessitada de um olhar solidário.

A partir da compreensão da complexidade, torna-se possível identificar elementos-chave de respostas familiares, como a definição da situação, o comportamento de manejo familiar e as conseqüências percebidas pela família frente às condições crônicas da criança e contribuir com intervenções que propiciem o fortalecimento e o melhor manejo da família à nova condição.

Nessa situação, descrevemos a necessidade de se desenvolver uma atitude estratégica, sustentada na crítica da perspectiva da complexidade que prima pelo atendimento integral à criança com doença crônica/família. Desta forma, recorreremos à complexidade, segundo Morin, para melhor compreender a condição da família e, em conseqüência, impedir a estruturação de cuidados fragmentados no contexto da doença crônica da criança.

Assim, cabe a articulação entre a complexidade e o manejo familiar relacionado à saúde, considerando a complexidade da situação da família e as necessidades de aprimorar o atendimento a partir da análise do significado da experiência. O processo de doença necessita ser entendido como um conjunto de fatos que decorrem deste processo e suas implicações na vida da criança/família.

## REFERÊNCIAS

- 1-Knafl KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. *J Fam Nurs.* 2012;18(1):11-34. <https://doi.org/10.1177/1074840711427294>
- 2-Gesteira ECR, Bousso RS, Ichikawa CRF, Misko MD, Oliveira PP, Silveira EAA. Avaliação do manejo familiar de uma adolescente com doença falciforme. *J Nurs UFPE.* 2017;11(9):3439-45. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i9a110243p3439-3445-2017>
- 3-Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Rossato LM. Family management framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs.* 2012;18(1):91-122. <https://doi.org/10.1177/1074840711427038>
- 4 - Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Ichikawa CR, Silva LR. A utilização do *Family Management Style*

*Framework* para avaliação do transplante hepático na adolescência. Rev Esc Enferm USP. 2014;48(3):430-7.

<https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000300007>

5- Silva MEA, Gomes IP, Machado NA, Vaz EMC, Reichert APS, Collet N. Implicações da condição crônica da criança para sua família. Cienc Cuid Saude. 2014;13(4):697-704.

<https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v13i4.20816>

6- Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. Texto Contexto Enferm. 2015;24(3):662-9. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>

7-Ichikawa CRF, Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Bianchi ERF, Damião EBC. Adaptação cultural do Family Management Measure para famílias de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas. Rev Latinoam Enferm. 2014;22(1):115-22.

<https://doi.org/10.1590/0104-1169.2978.2379>

8- Morin E. Introdução ao pensamento complexo. 4a ed. Porto Alegre: Sulina; 2011.

9- Morin E. Os sete saberes necessários à educação do futuro. 2a ed. São Paulo: Cortez; 2011.

10- Petraglia IC. Complexidade e auto-ética. Eccos. 2000 [citado em 15 jan 2017];2(1):9-17. Disponível em:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71520103>

11-World Health Organization (WHO). Noncommunicable diseases country profiles. 2014 [citado em 16 dez 2016]. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2014/en>

12-Silva MEA, Gomes IP, Machado NA, Vaz EMC, Reichert APS, Collet N. Implicações da condição crônica da criança para sua família. Cienc Cuid Saude. 2014;13(4):697-704.

<https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v13i4.20816>

13-Baltor MRR, Rodrigues JSM, Moura KR, Borges AA, Dupas G, Wernet M. Autonomia da família e a relação com os profissionais de saúde. Cienc Cuid Saude. 2012;11(1):44-50.

<https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v11i1.18857>

14-Domínguez AGD, Castro NC. Desafios para a promoção da saúde e redes sociais de apoio. Unieuro. 2015 [citado em 15 jan 2017];(15):117-50. Disponível em:

[http://www.unieuro.edu.br/sitenovo/revistas/Aldira%20Guimar%C3%A3es%20Duarte%20e%20Adia%20Castro%20\(6\).pdf](http://www.unieuro.edu.br/sitenovo/revistas/Aldira%20Guimar%C3%A3es%20Duarte%20e%20Adia%20Castro%20(6).pdf)

15-Taylor RM, Faith G, Franck LS. The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. J Clin Nurs. 2008;17(23):3083-91.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02629.x>

16- Abreu IS, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. Rev Bras Enferm. 2015;68(6):712-8.

<https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680604i>

17 - Collet N, Oliveira BRG, Reichert APS, Araújo YB. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. Rev Bras Enferm. 2013;66(5):675-81

<https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000500006>

18- Lyra FP, Souza A, Alexandre A, Santos MSB, Silva FB, Amorim L. Enfrentamento familiar: convivendo com criança portadora de doença crônica. Rev. Enferm UFPE on line. 2016;10(8):2790-800.

<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i8a11345p2790-2800-2016>

19 - Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. Rev Latinoam. Enferm. 2012;20(2).

<https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000200010>

20 -Leite MF, Gomes IP, Ribeiro KSQS, Anjos UU, Moraes RM, Collet N. Coping strategies for caregivers of children with a chronic disease: a methodological study. Online Braz J Nurs. 2013;12(2):238-50.

<https://doi.org/10.5935/1676-4285.20134056>

21 - Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter. 2009;31(1):9-14.

<https://doi.org/10.1590/S1516-84842009005000002>

22 - Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. Rev Latinoam Enferm. 2013;21(2):562-70.

<https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>

23-Backes MTS, Erdmann AL, Büscher A. O ambiente vivo, dinâmico e complexo de cuidados em Unidade de Terapia Intensiva. Rev Latinoam

Enferm. 2015;23(3):411-8.

<https://doi.org/10.1590/0104-1169.0568.2570>

24- Barros E JL, Santos SSC, Gomes GC, Erdmann AL. Gerontotecnologia educativa voltada ao idoso estomizado à luz da complexidade. Rev Gaúcha Enferm. 2012;33(2):95-101.

<https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000200014>

25- Santos, SSC, Hammerschmidt KSA. A complexidade e a religação de saberes interdisciplinares: contribuição do pensamento de Edgar Morin. Rev Bras Enferm. 2012;65(4):561-5.

<https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000400002>

**Nota:** Este artigo foi realizado através de uma parceria entre os grupos de pesquisa: Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Lutos – NIPPEL/USP e o Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatría, Enfermagem/Saúde e Educação - GEP-GERON/FURG.

**Recebido em:** 27/01/2016

**Aprovado em:** 18/12/2017

**Endereço de correspondência:**

Patricia Stella Silva Sampaio

Rua Dr. Eneas de Carvalho Aguiar, 419

CEP: 05403-000 - São Paulo/SP - Brasil

**E-mail:** [pattysampaio@usp.br](mailto:pattysampaio@usp.br)