



## NECESSIDADES DE INFORMAÇÕES EM SAÚDE DE CRIANÇAS ESCOLARES COM ANEMIA FALCIFORME PARA O AUTOCUIDADO: ESTUDO DESCRITIVO QUALITATIVO\*

### HEALTH INFORMATION NEEDS OF SCHOOL-AGE CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA FOR SELF-CARE: A QUALITATIVE DESCRIPTIVE STUDY

Raquel Castro Santana<sup>1,2</sup>  
Liliane Faria da Silva<sup>1</sup>

ORCID: 0009-0008-7096-2148  
ORCID: 0000-0002-9125-1053

<sup>1</sup> Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Niterói, Rio de Janeiro, Brasil

<sup>2</sup> Fundação Hemominas, Hemocentro Regional de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil

**Como citar:** Santana RC, Silva LF. Health information needs of school-age children with sickle cell anemia for self-care: a qualitative descriptive study. Online Braz J Nurs. 2025;24:e20256875. <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20256875>

#### RESUMO

**Objetivo:** Identificar as necessidades de informações em saúde de crianças escolares acerca da anemia falciforme para o seu autocuidado. **Método:** Estudo descritivo de abordagem qualitativa e de campo, tendo como técnica de coleta de dados a entrevista individual semiestruturada, mediada por desenho e audiogravada. Foi utilizado o *software Interface de R pour Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* para processamento e análise dos dados. **Resultados:** Participaram 14 escolares e a partir da análise das entrevistas foram identificados cinco temas: manejo da anemia falciforme, tratamento medicamentoso, prevenção e controle da dor, o brincar e o vestir, hidratação e alimentação. **Conclusão:** Evidenciou-se que as crianças são capazes de compreender como se autocuidar, mas necessitam de informações dos cuidadores, enfermeiros e da equipe multidisciplinar.

**Descritores:** Criança; Anemia Falciforme; Autocuidado; Enfermagem.

#### ABSTRACT

**Objective:** To identify the health information needs of school-age children regarding sickle cell anemia for their self-care. **Method:** Descriptive field study with a qualitative approach, using individual semi-structured interviews mediated by drawing and audio recording as the data collection technique. The software *Interface de R pour Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* was used for data processing and analysis. **Results:** Fourteen school-age children participated, and five themes were identified from the interview analysis: management of sickle cell anemia, medication therapy, pain prevention and control, play and dressing, hydration, and nutrition. **Conclusion:** The findings revealed that children are able to understand how to care for themselves, although they require information from caregivers, nurses, and the multidisciplinary team.

**Descriptors:** Child; Sickle Cell Anemia; Self-Care; Nursing.

#### Editores:

Rosimere Ferreira Santana (ORCID: 0000-0002-4593-3715)  
Geilsa Soraia Cavalcanti Valente (ORCID: 0000-0003-4488-4912)

#### Editora:

Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa – UFF  
Rua Dr. Celestino, 74 – Centro, CEP: 24020-091 – Niterói, RJ, Brasil  
E-mail da revista: objn.cme@id.uff.br

#### Autor Correspondente:

Raquel Castro Santana  
E-mail: raquelcastrosantana@id.uff.br

#### O que já se sabe:

- Crianças com anemia falciforme iniciam o autocuidado no período escolar, mas ainda dependem de cuidadores e profissionais para compreender e executar práticas diárias;
- Intervenções educativas lúdicas ajudam no autocuidado, porém há escassez de tecnologias educacionais específicas para o público infantil com anemia falciforme.

#### O que este artigo acrescenta:

- Mapeia cinco necessidades informacionais das crianças: manejo da doença, tratamento medicamentoso, prevenção/controlado da dor, brincar/vestir e hidratação/alimentação;
- Mostra que crianças reconhecem procedimentos e nomes dos medicamentos, mas apresentam compreensão limitada sobre sua finalidade, sinalizando onde focar a educação em saúde;
- Evidencia barreiras contextuais (ex.: restrições na escola para beber água) e indica a integração escola-saúde-família como ponto-chave para fortalecer o autocuidado infantil.

## INTRODUÇÃO

A Anemia Falciforme (AF) é uma condição genética, hereditária e crônica, caracterizada pela predominância da hemoglobina S (HbS) nos glóbulos vermelhos<sup>(1)</sup>. Com raras possibilidades de cura, a AF tem origem no continente africano, onde o gene S surgiu e, ao longo da história, se disseminou para diversas regiões do mundo, especialmente em países marcados pelo período escravocrata<sup>(1-2)</sup>. No Brasil, a presença da HbS é mais significativa nas regiões Norte e Nordeste, reflexo da intensa miscigenação dessas áreas<sup>(3)</sup>.

Crianças AF apresentam complicações da doença logo nos primeiros anos de vida. A principal causa é a vaso-occlusão, provocada pela forma em foice das hemácias, que dificulta a passagem nos pequenos vasos sanguíneos. Esse evento fisiopatológico é determinante para o surgimento da maioria das complicações clínicas. Entre elas, destacam-se: crises algicas, úlceras em membros inferiores, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, priapismo, acidente vascular cerebral isquêmico (AVCi), retinopatia e insuficiência renal crônica<sup>(2-3)</sup>.

Crianças que convivem com AF desenvolvem suas primeiras ações de autocuidado, mesmo sem compreensão clara sobre a doença, no período escolar. O autocuidado é uma abordagem voltada à saúde numa visão holística, constituindo-se em habilidades para a prática do cuidar-se, e quando efetivamente realizado, ajuda a manter a integridade estrutural e o desenvolvimento do ser humano<sup>(4)</sup>.

Em escolares, as práticas de autocuidado estão em fase de desenvolvimento e a criança precisa de ajuda de outras pessoas para compreender que necessita ingerir bastante líquido, se alimentar corretamente, usar roupas adequadas no frio e no calor e tomar os remédios na hora certa<sup>(5)</sup>.

Para que as crianças adquiram maior compreensão do autocuidado é necessário que os enfermeiros, os cuidadores e a equipe multidisciplinar desenvolvam ações de educação em saúde e criem métodos para auxiliar a criança<sup>(6-7)</sup>. Nesse contexto, é fundamental compreender as especificidades e necessidades informacionais do público-alvo. Oferecer meios adequados às crianças contribui para o manejo eficaz da condição, promovendo o desenvolvimento de habilidades que favoreçam a tomada de decisões conscientes sobre seu tratamento e autocuidado no futuro<sup>(8)</sup>.

Estudo de revisão sobre tecnologias educacionais voltadas para o autocuidado de crianças com AF destacou que no Brasil há incipiência de estudos com este público, sendo necessário investimento em pesquisas sobre tecnologia educacional para essas crianças<sup>(9)</sup>. Neste interim este estudo poderá fornecer meios para criação de tecnologia educacional a partir das vozes das crianças.

Assim, o estudo teve como objetivo: identificar as necessidades de informações de crianças escolares acerca da AF para o seu autocuidado.

## MÉTODO

### Aspectos éticos

A pesquisa foi realizada em consonância com as normas preconizadas pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(10)</sup>, e foi aprovada nos Comitês de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal Fluminense, sob parecer 6.823.364, e da Fundação Hemominas, sob parecer 6.607.734.

Para garantir o sigilo dos participantes, utilizou-se os nomes de super-heróis para a identificação.

### Tipo de estudo

Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Utilizou-se, conforme aplicabilidade, o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)<sup>(11)</sup>.

### Participantes da Pesquisa

Participaram do estudo 14 crianças em idade escolar, crianças de 6 a 12 anos de idade incompletos, sendo estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ter sido atendidas no Hemocentro cenário da pesquisa e acompanhadas de seus acompanhantes legais para autorização na pesquisa; e critérios de exclusão: crianças com patologias que impossibilitassem responder à entrevista ou que tivessem dificuldades na fala que impedissem a compreensão pelo entrevistador.

### Cenário da Pesquisa

O cenário de pesquisa foi o ambulatório do Hemocentro Regional de Juiz de Fora que atende pelo Sistema Único de Saúde. Este local pertence a Fundação Hemominas, responsável pelo serviço de hematologia e hemoterapia do Estado de Minas Gerais, atendendo desde o doador de sangue, no ciclo do sangue, até os pacientes que apresentam alguma hemoglobinopatia ou coagulopatias, no serviço ambulatorial.

O serviço tem uma equipe multiprofissional com enfermeiras, médicos, pedagoga, psicóloga, assistente social, farmacêutica e odontologista e, no momento, não conta com consulta de enfermagem.

### Fonte de dados

As entrevistas aconteceram em salas vagas no ambulatório do Hemocentro de Juiz de Fora, nas datas de consultas de rotina ou exsanguineotransfusão parcial (transfusão de troca parcial do sangue). Em ambiente privativo, apenas com a presença do responsável legal. Os dados de agendamento

das crianças foram solicitados antecipadamente à enfermeira do setor, à pedagoga ou à assistente social.

No dia da entrevista, os responsáveis legais foram abordados pela pesquisadora, que é enfermeira especialista em Hematologia e Hemoterapia e funcionária da instituição, mas atua em outro setor, para esclarecer sobre a pesquisa, participação voluntária e privacidade e solicitar a anuência, e posteriormente a pesquisadora abordou a criança. Após a aceitação eles foram encaminhados para o consultório onde eram feitas as leituras e coleta de assinaturas dos termos de consentimentos (responsáveis legais) e assentimento (crianças).

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas de forma individual, audiogravadas e mediadas por desenho. O desenho não foi utilizado como forma de análise pelas pesquisadoras ou outros profissionais, e sim como forma de aproximação e interação.

A amostra foi delimitada por saturação teórica, que ocorre quando não há necessidade de acrescentar nenhum dado a pesquisa<sup>(12)</sup>.

### Coleta e organização dos dados

As entrevistas foram realizadas entre março e abril de 2024, guiadas por um roteiro com perguntas fechadas. Não houve teste piloto prévio. O roteiro visava identificar as características sociodemográficas e clínicas das crianças, além de incluir as seguintes questões abertas: Fale um pouco sobre o tratamento aqui na Hemominas; Fale sobre o que você entende da anemia falciforme e o que acontece no seu corpo; Como são os cuidados que você precisa fazer no seu dia a dia?; Como seus cuidadores te ajudam no dia a dia?; O que você acha que a criança que trata de anemia falciforme precisa saber para cuidar da sua saúde?

No desenho foi solicitado que a criança desenhasse algo sobre o tratamento dela na instituição ou sobre o que desejasse livremente. O desenho serviu como aproximação da pesquisadora com a criança e por isso não foi analisado.

A entrevista e todo o diálogo foram gravados por meio de um gravador de celular e um gravador a pilhas, com média de 20 minutos. Os dados foram transcritos e analisados de forma cuidadosa pelas pesquisadoras e não foram devolvidos aos entrevistados para discussão.

Os responsáveis ficaram junto da criança, durante a entrevista, e foi solicitado que não interferissem no processo de diálogo, tendo em vista que a pesquisa se destina ao autocuidado destes.

### Análise dos dados

Os dados obtidos das entrevistas foram armazenados e processados através do *software Interface de R pour Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Iramuteq), que é um *software* gratuito que oferece um amplo número de ferramentas com base na lexicometria. Muito utilizado como estatística textual em etapas de entrevistas em pesquisas qualitativas<sup>(13)</sup>.

Entre as possibilidades de apresentação do processamento dos dados, neste estudo, foi utilizada a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), também denominada método *Reinert*. Neste método, os segmentos de texto são classificados em função dos seus respectivos vocabulários e o conjunto deles é repartido em função da frequência das for-

mas reduzidas em um dendrograma, que ilustra as relações entre as classes<sup>(14)</sup>.

Assim, as 14 entrevistas foram transcritas na íntegra com o *Transkriptor*, que é um software online de transcrição automática que utiliza inteligência artificial para converter áudio e vídeo em texto, e organizadas em um único arquivo de texto (.txt), com correções pontuais de linguagem, preservando o sentido original das falas. O corpus foi estruturado no Bloco de Notas e importado para o *Iramuteq*, com identificação dos participantes por comandos específicos (linhas com asteriscos), conforme os critérios do software.

Após a criação do *corpus*, este foi transferido para o *Iramuteq*, que criou o dendrograma e as demais análises. Para a criação das categorias após a análise do *Iramuteq*, foram consideradas relevantes aquelas palavras que obtiveram  $\chi^2 \geq 3,84$ , que é um coeficiente estatístico e mostra quando não ocorre nenhuma relação entre as variáveis<sup>(13)</sup>.

O aproveitamento final do *Iramuteq* foi de 82,67% de retenção de seguimentos de texto que criou o dendrograma.

Neste estudo não houve *feedback* dos participantes quanto ao resultado da análise do *Iramuteq*.

## RESULTADOS

Participaram da pesquisa 14 crianças de 6 a 12 anos incompletos, que são atendidas no Hemocentro Regional de Juiz de Fora. A Tabela 1, a seguir, mostra a caracterização das crianças. Estes dados foram colhidos com os responsáveis legais antes da entrevista para que a pesquisadora conseguisse ter maior aproximação com as crianças e tivesse maior conhecimento sobre as respostas de cada escolar.

Participaram do estudo 14 crianças, sendo nove (64,29%) meninas e cinco (35,71%) meninos. Oito (57,14%) tinham entre seis e sete anos, dois (14,29%) entre nove e dez anos e quatro (28,57%) entre dez e 11 anos. No dia da entrevista nove (64,29%) crianças foram acompanhadas pela mãe, dois (14,29%) pelo pai, dois (14,29%) pelo avô e uma (7,14%) pela avó, que detêm atualmente a guarda legal. Seis (42,86%) foram fazer exsanguineotransfusão parcial que tem período mensal ou quinzenal e oito (57,14%) foram em suas consultas de rotina que tem período bimestral ou trimestral.

Todas as 14 (100%) crianças já ficaram internadas, em algum momento do tratamento, devido a infecções e dor, duas (14,29%) crianças já ficaram internadas na Unidade de Terapia Intensiva por sepse, três (21,43%) crianças já fizeram cirurgia de retirada de baço e três (21,43%) já fizeram cirurgia de retirada de vesícula. Duas (14,29%) crianças já fizeram algum tipo de procedimento para retirada de coágulo cerebral, devido à vaso-oclusão pela forma das hemácias.

Em relação a complicações da anemia falciforme uma (7,14%) criança já teve dois AVCi e tem uma limitação do lado direito do corpo. Nenhuma criança apresentou complicações neurológicas. Sobre as medicações: duas (14,29%) usam ácido acetilsalicílico (AAS), 13 (92,86%) usam hidroxiureia (HU) (uma está para começar a utilizar, só está aguardando a chegada do medicamento na farmácia), todas (100%) utilizam ácido fólico, assim como a dipirona em caso de dor.

Para análise da entrevista o *software* *Iramuteq* auxiliou na criação dos temas para busca das necessidades de informações em saúde para as crianças com AF. No processo de importação do *corpus* textual pelo *Iramuteq*, dentro de 33 segundos foram obtidos os seguintes resultados: 14 textos; 75 segmentos de textos (ST); 557 formas; 2373 ocorrências;

432 formas ativas; 373 formas distintas; 55 formas suplementares; números de formas ativas presentes em uma frequência  $\geq 3:118$ ; média das formas por segmento: 31.640000; 6 classes; 82,67% de retenção de seguimentos de texto. Assim, o aproveitamento do *corpus* foi bom, pois considera-se o valor de 75% ou mais para conceituar o aproveitamento.

Com o método CHD foi criado um dendrograma (Figura 1), que possui uma cor diferenciada para cada classe

criada. As classes são associadas entre si, ligadas e a leitura é feita de cima para baixo.

Neste dendrograma, as classes três e quatro apresentam maior associação de termos semânticos entre si, com distanciamento para a classe um e dois e cinco e seis, respectivamente. Após leitura e análise destas classes e STs, os dados foram organizados em categorias temáticas que versavam sobre as necessidades de informações em saúde das crianças (Tabela 2).

**Tabela 1** - Caracterização das crianças escolares com anemia falciforme. Niterói, RJ, Brasil, 2024. (n=14)

Part.	Idad.	Sex.	Acomp.	Cons. Rot.	Exs. Tranf.	Inter.	Cirur.	Medic.
Mulher Maravilha	6	F	Pai	Sim	-	Sim	Não	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Tempestade	7	F	Mãe	Sim	-	Sim	Não	Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Lanterna Verde	9	M	Pai	Sim	-	Sim	Sim	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Capitã Marvel	6	F	Mãe	-	Sim	Sim	Não	Hidroxiureia, Ácido Fólico, AAS e dipirona em caso de dor
Homem Aranha	7	M	Avô	Sim	-	Sim	Não	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Super Homem	6	M	Mãe	-	Sim	Sim	Sim	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Ravena	11	F	Mãe	Sim	-	Sim	Não	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Capitão América	11	F	Avô	-	Sim	Sim	Não	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Jean Gray	8	F	Mãe	-	Sim	Sim	Sim	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Flash	7	M	Mãe	Sim	-	Sim	Sim	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Homem de Ferro	7	M	Mãe	Sim	-	Sim	Sim	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Batgirl	7	F	Mãe	-	Sim	Sim	Sim	Hidroxiureia, Ácido Fólico, AAS e dipirona em caso de dor
Feiticeira Escarlate	10	F	Avó	Sim	-	Sim	Sim	Hidroxiureia, Ácido Fólico e dipirona em caso de dor
Super Girl	10	F	Mãe	-	Sim	Sim	Não	Hidroxiureia, Ácido Fólico, dipirona e ibuprofeno em caso de dor

Part. = Participante; Idad. = Idade; Sex. = Sexo; Acomp. = Acompanhante; Cons. Rot. = Consulta de Rotina; Exs. Tranf. = Exsanguineotransfusão; Inter. = Internação; Cirur. = Cirurgia; Medic. = Medicação.

**Fonte:** dados da pesquisa.



**Figura 1** - Dendrograma da CHD. Niterói, RJ, Brasil, 2024. (n=14)

**Fonte:** dados do aplicativo Iramuteq com dados da pesquisa.

No tema 1, para a maioria das crianças participantes da pesquisa a compreensão sobre a anemia falciforme é um pouco limitada. Algumas falaram apenas o nome da doença e disseram não saber nada sobre ela, outras relataram ter um “probleminha” no sangue ou sangue em formato de meia lua e uma criança afirmou que a anemia falciforme é um vírus:

*Porque eu tenho anemia falciforme, mas não entendo.* (Batgirl, 7 anos)

*Eu tenho anemia falciforme... é o sangue de meia lua.* (Capitão América, 11 anos)

*É porque eu tenho a anemia falciforme... Ela é um probleminha de sangue* (Super Girl, 10 anos)

*Eu trato de anemia falciforme... É um vírus.* (Super Homem, 6 anos)

**Tabela 2** – Temas e Necessidades de informações. Niterói, RJ, Brasil, 2024. (n=14)

Classes do Iramuteq	Palavras Associativas quanto ao $\chi^2 \geq a 3,84$	Temas	Necessidades de informações
(Classe 3)	Tirar Sangue Lua Meia Esperar Anemia Falciforme Transfusão Ácido Fólico Hidroxiureia	Tema 1 Manejo da Anemia Falciforme	Entendimento sobre a anemia falciforme e o acompanhamento ambulatorial.
(Classe 4)	Amarelo Esquecer Rosa Anemia Falciforme Tomar Dipirona Mãe Dor Falar Pano Costas	Tema 2 Tratamento Medicamentoso	Entendimento sobre o tratamento medicamentoso.
(Classe 2)	Dipirona Cansado Sentir Quente Perna Colocar Mamãe Jogar Frio	Tema 3 Prevenção e Controle da Dor	Entendimento sobre a dor e a prevenção e controle da dor.
(Classe 1)	Roupa Esconder Bola Blusa Água Arroz Feijão Fritura	Tema 4 Cotidiano na Anemia Falciforme: O brincar e o vestir	Entendimento sobre a importância e os cuidados com o brincar e nas roupas em dias quentes e frios.
(Classes 5 e 6)	Beber Tomar Macarrão Estrogonofe Batata Frito Suco	Tema 5 Hidratação e Alimentação	Entendimento sobre a hidratação e alimentação saudável na anemia falciforme.

**Fonte:** dados do aplicativo Iramuteq com dados da pesquisa.

As crianças falaram sobre as idas constantes ao Hemocentro para consulta, exames e transfusões sanguíneas (Figura 2). Muitas relataram que vão tirar o sangue para exame de sangue e algumas referiram a exsanguineotransfusão parcial “tira o sangue e coloca outro sangue” e assim ficou claro o entendimento da criança sobre o tipo de procedimento que ela faz no Hemocentro. As falas a seguir demonstram isso:

*Eu fico esperando, às vezes eu vou... tirar sangue e aí eu vou na minha médica pra ela ver como eu tô e*

*quando eu faço exame eu vou lá pra ela ver o exame.* (Ravena, 11 anos)

*Tira o sangue e coloca o sangue e também faço exame de sangue.* (Jean Grey, 8 anos)

*Nós tira o sangue, tá contaminado, aí nós bota outro sangue aqui na veia, aí depois é o soro, aí depois é... nós bota o curativo, Ai, às vezes tem pirulito, aí eu vou embora... Contaminado de vírus.* (Super Homem, 6 anos)



**Figura 2** – Desenho feito pela Capitão América sobre a exsanguineotransfusão parcial. Niterói, RJ, Brasil, 2024. (n=14)

**Fonte:** desenhos feitos pelos escolares durante a entrevista.

Apenas duas crianças relataram que fazem doppler transcraniano, muito utilizado para diagnosticar possibilidade de desenvolvimento de AVCi e uma forma do médico analisar a possibilidade de prescrever a exsanguineotransfusão parcial.

*Eu acho que faço exame... Aquele negócio da cabeça.* (Capitão América, 11 anos)

*O doutor faz exame na barriga, no pé, se não, na cabeça.* (Mulher Maravilha, 6 anos)

No tema 2 algumas crianças esqueceram o nome da medicação, mas muitos sabiam dizer o nome corretamente.

*Ácido fólico para anemia falciforme.* (Tempestade, 7 anos)

*É... Hidroxiureia e ácido fólico... Tomo dipirona também quando tenho dor.* (Capitão América, 11 anos)

*Dipirona... Não lembro os outros... São mais dois.* (Capitã Marvel, 6 anos)

*Ácido Fólico e Oxaléia.* (Feiticeira Escarlate, 10 anos)

Muitas crianças referiram a cor ao falar dos medicamentos. Aqui, cabe ressaltar, que o ácido fólico é amarelo, o hidroxiureia é azul e rosa, o AAS pode ser da cor laranja e a dipirona é branca.

*Primeiro amarelo e depois o gandão.* (Mulher Maravilha, 6 anos)

*Tomo... É aquele compridinho e o redondinho... Estou tentando lembrar o nome deles... Eles são amarelo e aquele compridinho é rosa e cinza.* (Feiticeira Escarlate, 10 anos)

*O que eu esqueci o nome é rosa e azul. O ácido fólico é amarelo. E o que eu também esqueci o nome é rosa.* (Super Girl, 10 anos)

Poucas crianças sabiam para o que serviam as medicações, algumas responderam com dúvidas:

*Ah... o ácido fólico é uma vitaminazinha. Mas agora... Hidroxiureia eu não sei não.* (Capitão América, 11 anos)

*O hidroxiureia é pra mim crescer um pouco. E o ácido fólico pra me cuidar bem.* (Feiticeira Escarlate, 10 anos)

*Para melhorar... Para dar uma melhorada na dor.* (Lanterna Verde, 9 anos)

No tema 3 a grande maioria das crianças referiu a dor como sintoma da anemia falciforme.

*Eu sinto dor... É... dor de cabeça. E dor de ouvido, porque os meninos ficam gritando na sala.* (Super Homem, 6 anos)

*Dói o braço, as costas, a barriga.* (Homem Aranha, 7 anos)

*Tenho dor na anemia falciforme... Nas costas, no braço, na perna.* (Ravena, 11 anos)

Quando as crianças foram perguntadas sobre como melhorar a dor, muitas responderam que avisam os pais e estes dão dipirona ou colocam “pano quente” no local da dor.

*Tomo dipirona também... O que ajuda a aliviar a dor, normalmente, é o dipirona.* (Capitão América, 11 anos)

*Eu falo com a minha mãe... Ela me dá dipirona... E coloca pano quente quando eu tô com muita dor... De vez em quando nas costas.* (Batgirl, 7 anos)

*Tomo remédio, minha mãe faz massagem e coloca pano quente.* (Homem Aranha, 7 anos)

Para controle e prevenção da dor algumas crianças responderam sobre não correr muito e se hidratar, algumas crianças referiram ficar quietas para a dor passar.

*Eu fico quietinha mexendo no celular.* (Mulher Maravilha, 6 anos)

*Não ficar correndo muito, beber bastante água... Não ficar andando muito no sol, não ficar muito na água, não ficar muito no frio* (Capitão América, 11 anos)

*A gente não pode correr muito, se tiver dor a gente fala pra nossa mãe que ela nos dá dipirona.* (Batgirl, 7 anos)

No tema 4 ao serem indagadas sobre as brincadeiras (Figura 3) favoritas os escolares disseram respostas diversas.

*De pique- pega e de esconde-esconde... De pique alturinho.* (Mulher Maravilha, 6 anos)

*Gosto de Jogar bola... Esconde-esconde e carrinho.* (Lanterna Verde, 9 anos)

*De boneca... Eu brinco muito na escola... De pega-pega e bambolê. (Capitã Marvel, 6 anos)*



**Figura 3** – Desenho feito pela Homem de Ferro sobre brincadeiras na brinquedoteca da instituição. Niterói, RJ, Brasil, 2024. (n=14)

**Fonte:** desenhos feitos pelos escolares durante a entrevista.

Quando as consequências de correr muito nas brincadeiras, algumas crianças responderam que ficam cansadas e quando isso acontece tomam água e descansam, outras crianças falaram que sentem dor, outras que caem no chão e uma disse que se correr demais ela desmaia.

*Fico cansada e desmaio. (Tempestade, 7 anos)*

*Eu fico cansado e de vez em quando eu sinto dor. (Lanterna Verde, 9 anos)*

*Eu tenho professor que é de educação física, só que eu já falei pra ele que eu não posso correr. Ai ele disse que eu posso correr só um pouquinho. Se eu tiver cansada, posso sair da brincadeira... Eu fico cansada... Eu sento e descanso. (Super Girl, 10 anos)*

Em relação às roupas no calor e no frio as crianças foram unânimes em responder os tipos de roupas certas para os dois climas.

*No calor coloco uma roupa mais fresca... No frio coloco uma roupa quentinha. (Mulher Maravilha, 6 anos)*

*Roupas quentinhas no frio e short e camiseta no calor. (Tempestade, 7 anos)*

Sobre a importância de usar estes tipos de roupas no calor e no frio somente duas crianças responderam que sabem. A grande maioria das crianças responderam “não sei”.

*Se eu ficar muito com frio, eu sinto dor. Mas com o muito calor, eu acho que não tem nada a ver não. (Capitão América, 11 anos)*

*É porque no frio, não pode ficar no frio porque eu sinto dor. (Feiticeira Escarlate, 10 anos)*

No tema 5, a maioria das crianças falaram que tomam água no dia a dia em casa e na escola, apenas uma disse não gostar de água e que não toma nem em casa e nem na escola, tomando outras coisas, como suco, vitaminas.

*Muita água em casa e na escola. (Tempestade, 7 anos)*

*Bebo muita água... Até muito. (Lanterna Verde, 9 anos)*

*Não gosto de água... Não tomo... Na comida eu tomo suco... Eu tomo na escola, eu tomo Nescau, suco, vitamina de mamão, vitamina de melancia, vitamina de qualquer coisa... (Feiticeira Escarlate, 10 anos)*

Algumas crianças souberam responder porque é importante tomar água e uma das falas mais interessantes, foi da própria Feiticeira Escarlate, que anteriormente disse que não gosta de água, mas ela entende sua importância para a anemia falciforme.

*É, porque eu tenho muita anemia falciforme. (Feiticeira Escarlate, 10 anos)*

*Para hidratar o corpo. (Batgirl, 7 anos)*

*É para fazer os exames de sangue. (Capitã Marvel, 6 anos)*

*É porque se eu não beber, eu vou morrer desidratada. (Super Girl, 10 anos)*

*Se eu fico cansado tomo água. (Homem Aranha, 7 anos)*

Durante a entrevista uma das respostas de uma das crianças suscitou a seguinte questão: os professores deixam você tomar água durante a aula? E ir no banheiro?

*[...] Mas os professores não deixam eu sair... No primeiro horário não pode, mas eu tenho que sair. E no quarto horário também não pode... Também não deixa ir no banheiro. É a mesma coisa que a água... Ai só tenho que ir na hora do recreio ou na hora de ir embora. (Ravena, 11 anos)*

*Normalmente eu encho minha garrafinha. Tem hora que meus colegas vão e falam assim: você quer que eu encho sua garrafinha. Ai eu falo que quero. (Capitão América, 11 anos)*

Na alimentação favorita, os alimentos foram diversificados. Poucas falaram que comem frutas e legumes, seja na escola ou em casa.

*Estrogonofe, batata e arroz e feijão... Na escola eu como salgadinho, suco e biscoito... Biscoito e comida. (Mulher Maravilha, 6 anos)*

*Eu gosto de comer estrogonofe, batata palha, salpicão e também gosto de comer maionese... Lá na minha escola eu como melões que minha mãe me manda. E de vez em quando eu como na escola, quando tem uma coisa gostosa. (Batgirl, 10 anos)*

Muitas crianças falaram que gostam de frituras, mas demonstraram entender que não podem comer fritura todos os dias.

*Gosto de frituras, mas não como muito e bala também gosto, mas não como muito. (Tempestade, 7 anos)*

*Fritura eu gosto... E eu gosto de gordura também. Eu amo gordura...* (Super Homem, 7 anos)

## DISCUSSÃO

Estudos coadunam que crianças com AF necessitam de cuidados contínuos que devem ser realizados por profissionais de saúde, cuidadores, e o próprio indivíduo, inicialmente de maneira supervisionada e com auxílio e, depois, de modo autônomo no decorrer do seu crescimento e desenvolvimento, com a aquisição de habilidades cognitivas e motoras<sup>(14-15)</sup>.

A Teoria do Autocuidado de Orem, é uma prática da enfermagem que pode ser utilizada em pacientes portadores de AF e ela demonstra que as atividades que o indivíduo deverá executar no dia a dia trará benefícios para a sua manutenção de vida, saúde e bem-estar. Entretanto a criança ainda não tem a percepção do que seria o autocuidado, nem que ela o está realizando dia após dia, mas é na infância que estes costumes e modos vão se desenvolvendo e se concretizando até a passagem para a adolescência, onde o autocuidado já está em constante formação<sup>(16)</sup>.

Durante as entrevistas poucas crianças demonstraram entender sobre a doença, portanto se percebe que entender a fisiopatologia da AF para este público pode ser complexo, pois envolve muitos acontecimentos no corpo humano para se chegar até a forma de meia lua das hemácias<sup>(17)</sup>. Assim, por mais que possa ser difícil a compreensão do público infantil as necessidades de informações sobre a doença são essenciais e este tipo de esclarecimento pode ser desenvolvido e ir evoluindo para formas mais intrincadas o longo da vida do escolar.

O mesmo pode ser dito para exsanguineotransfusão parcial, medicamentos e exames de rotina. Os primeiros versam sobre tratamentos para a AF e por vezes pode ser complicado esclarecer sobre eles para o público infantil, mas ter ciência do que está ingerindo ou acontecendo no corpo é essencial independentemente da idade.

Desse modo, medicamentos como o ácido fólico e HU, que são os mais utilizados no Brasil para AF<sup>(3)</sup>, devem ser aclarados para os escolares desde cedo. Também conhecido como vitamina B9, o ácido fólico auxilia na produção das hemácias, e como pacientes com AF têm uma alta destruição destas células, o corpo necessita de uma maior concentração desta vitamina<sup>(18-19)</sup>, que também está presente no espinafre, abacate, fígado e ovos<sup>(3,18)</sup>. Já a HU atua no aumento de produção de hemoglobina fetal (HbF), elevando a concentração de hemácias saudáveis na corrente sanguínea<sup>(1,3)</sup> destacando-se que, apesar de ser um antineoplásico, se tornou um medicamento muito utilizado a nível mundial para AF<sup>(1)</sup>.

Exames de rotina servem para avaliar possíveis complicações que podem ter ocorrido ou que podem acontecer. Estudo ressalta que os mais realizados são: exames de sangue para análise de possíveis complicações, exames físicos, *doppler* transcraniano e sinais vitais<sup>(3)</sup>. Durante a entrevista, muitas crianças demonstraram entendimento sobre os exames e os procedimentos que fazem, mas ainda carecem de informações repassadas de forma lúdica e didática para introduzir estes conhecimentos na sua rotina gradativamente.

Nesta pesquisa, ao adentrarmos nas questões sobre o autocuidado propriamente dito, as vestimentas adequadas, no calor e no frio, foram um tópico importante e algo igno-

rado quando se tem como premissa as necessidades de informações. Segundo alguns autores, a exposição ao frio ou à umidade (calor e sudorese) na AF pode piorar as crises de dor ou até mesmo desencadear uma crise algica, devido à vasoconstricção<sup>(6,15-16)</sup>, por isso a necessidade de roupas apropriadas e das crianças entenderem por que devem utilizá-las.

Quando foi falado sobre brincadeiras, todas as crianças se animaram ao discorrer sobre sua preferida. Durante a infância, o brincar auxilia no desenvolvimento dos aspectos cognitivos, físicos, psíquicos e emocionais. Ao brincar a criança inicia seus primeiros processos de criação, pois constrói uma história, com enredo e personagens, reinventando a história a cada dia<sup>(20-21)</sup>. As crianças entrevistadas têm uma vida lúdica ativa, mas atividades que cansam muito e exigem muito esforço físico podem levar à sobrecarga nos vasos sanguíneos, falta de oxigenação e desidratação, podendo ocasionar dores e desmaios<sup>(5)</sup>. Por isso, a necessidade de informar aos escolares sobre os cuidados ao brincar para evitar a sobrecarga e a falta de hidratação.

Estudos ressaltam que a água é extremamente importante na AF, pois nos episódios de vaso-oclusão a água ajuda a evitar as crises algicas com a melhora da circulação sanguínea e hidratação das hemácias, tendo em vista que as células falciformes estão continuamente desidratadas<sup>(22)</sup>. O mesmo ocorre como a alimentação adequada e saudável, pois a AF leva a um metabolismo mais acelerado, determinado pela destruição das hemácias, anemia e obstrução dos vasos, fazendo com que o gasto metabólico e energético da criança fique mais acentuado, provocando hipofagia e desnutrição<sup>(3,21)</sup>.

Um fator que foi evidenciado durante as entrevistas é importante para a análise é o impacto da escola nesta qualidade de vida do escolar. Algumas crianças ressaltaram que professores não deixam tomar água ou ir ao banheiro e isso ocorre muitas vezes por falta de conhecimento dos educadores que não entendem sobre a gravidade da doença e as consequências que a decisão de não deixar a criança se hidratar constantemente pode ocasionar. Por isso, é importante promover redes de apoio entre a escola e o hemocentro para auxiliar na informação de outros públicos, para manter a promoção do autocuidado na criança.

Assim, as demandas de informações para crianças escolares com AF devem ser feitas pela enfermagem ou equipe multidisciplinar de forma contínua, através de informativos em forma de cartilhas, vídeos, quadrinhos, entre outros. Entender sobre o autocuidado e saber desenvolvê-lo é um passo basilar na vida de cada criança.

A pesquisa apresenta limitações por ter sido desenvolvida em apenas uma instituição pública com pequeno volume de atendimento, mesmo sendo a referência deste público na região, quando se pensa no cenário estadual e nacional. Quanto às implicações, o estudo mostra que fazer pesquisas com crianças que apresentam doenças crônicas é essencial para introdução do autocuidado no seu cotidiano.

## CONCLUSÃO

Entrevistas com crianças escolares possibilitaram identificar as necessidades de informações em saúde que impactam este público no decorrer da infância convivendo com a doença, relacionadas com o entendimento da doença e as principais práticas de autocuidado diárias, como hidratação, alimentação saudável, brincadeiras, vestimentas em climas diferenciados e iniciação no uso das medicações mais co-

muns da AF.

Neste estudo, constatou-se que escolares são muitas vezes afastados de explicações sobre tratamentos e procedimentos invasivos, onde o repasse de informações é direcionado aos cuidadores. Em contrapartida, durante as entrevistas os escolares demonstraram ter um bom entendimento sobre tudo que é repassado para eles.

As demandas de informações por parte de enfermeiros, cuidadores e equipe multidisciplinar para escolares são essenciais para introduzir o autocuidado no cotidiano infantil. Todos precisam compreender que as crianças também devem assumir certo protagonismo no seu autocuidado, pois assim se tornarão adolescentes conscientes e adultos que ajudem a propagar conhecimento sobre sua doença. Criar grupos de apoio entre escola e saúde também auxilia na melhora da qualidade de vida da criança.

Esta pesquisa faz parte de uma das fases da dissertação de mestrado das autoras e foi criado um vídeo educativo para promoção do autocuidado do público infantil.

\*Artigo extraído da Dissertação de Mestrado intitulada “Elaboração e validação de vídeo educativo para o autocuidado

de crianças escolares com anemia falciforme”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional de Enfermagem Assistencial da Universidade Federal Fluminense, Niterói, Rio de Janeiro, Brasil, no ano de 2025.

## AGRADECIMENTOS

A todas as crianças com anemia falciforme e seus cuidadores atendidos no ambulatório do Hemocentro Regional de Juiz de Fora, MG, Brasil, que concordaram em participar desta pesquisa.

## CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

## FINANCIAMENTO

O presente estudo teve apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG). Publicado no Diário Oficial do Estado de Minas Gerais: ANO 132, n.º 124, 28 de junho de 2024, p. 37.

## REFERÊNCIAS

- Bender MA, Carlberg K. Sickle Cell Disease. In: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJH, et al., editores. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 2023 [citado 2024 Dez 03]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1377/>
- Pimentel BT, Neves EM, Pires FF. “Sem um pingão de cor”: experiências de crianças e adolescentes com a Doença Falciforme na Paraíba. *Desidades* [Internet]. 2021 [citado 2024 Dez 16];(29):82-99. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/desi/n29/n29a06.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta SAES/SECTICS nº 16, de 1º de novembro de 2024. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. *Diário Oficial da União*. 2024; Nov. 22.
- Santana PFP, Paiva EM das C, Souza TL de, Silva JV da, Fava SMCL, Dázio EMR. Aplicabilidade da teoria do autocuidado em crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Rev. Eletrônica Acervo Saúde*. 2024;24(10):e17768. <https://doi.org/10.25248/reas.e17768.2024>
- Nascimento L de CN, Souza TV de, Oliveira IC dos S, Morais RDCM, Andrade MAC. Internalization of care: a qualitative study with schoolchildren living with sickle cell disease. *Esc. Anna Nery* (Online). 2021;25(1):e20190337: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0337>
- Santos JBF dos, Franzoi MAH, Cossul MU, Amaral FMG de S, Morais R de CM de. Autocuidado em crianças e adolescentes com doenças crônicas: revisão integrativa. *Foco (Vila Velha)*. 2023;16(10):e3038. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v16n10-045>
- Oliveira PP de, Gesteira ECR, Souza RL de, Paula NCP de, Santos LC, Santos WJ dos, et al. Educational technology on COVID-19 for families of children and adolescents with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(Suppl 1):e20201045. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1045>
- Weissheimer G, Mazza V de A, Freitas CASL, Silva SR da. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. *Rev Gaucha Enferm*. 2021;42:e20200076. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>
- Santana RC, Silva LF da, Gama P da SM da, Nascimento L de CN, Silveira ALD da, Moraes JRMM de. Educational technologies for the self-care of children with sickle cell anemia: an integrative review. *Cogit. Enferm. (Online)*. 2024;29:e94919. <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.94919>
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. 2013; Jun. 13.
- Souza VR dos S, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul. Enferm. (Online)*. 2021;34:eAPE02631. <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021A002631>
- Nacem M, Ozuem W, Howell K, Ranfagni S. Demystification and Actualisation of Data Saturation in Qualitative Research Through Thematic Analysis. *Int J Qual Methods*. 2024;23:16094069241229777. <https://doi.org/10.1177/16094069241229777>
- Sousa YSO, Gondim SMG, Carias IA, Batista JS, Machado KCM de. O uso do software Iramuteq na análise de dados de entrevistas. *Pesqui. Prát. Psicossociais* [Internet]. 2020 [citado 2024 Dez 16]; 15(2):1-19. Disponível em: [http://www.seer.ufsj.edu.br/revista\\_ppp/article/view/e3283](http://www.seer.ufsj.edu.br/revista_ppp/article/view/e3283)
- Dias JGR, Nogueira RMTBL, Esteves GGL. Anemia falciforme e as consequências nas funções executivas: avaliação em crianças de 6-11 anos. *Psico* (Online).

- 2021;52(2):e35786. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2021.2.35786>
15. Lima DS de, Figueiredo SV, Silva ACA da, Rodrigues MENG, Vasconcelos SS, Menezes CP da SR, et al. Desafios enfrentados pelas pessoas com doença falciforme nas situações de crise: entraves nos serviços de emergência. *Res Soc Dev.* 2021;10(5): e45410515078. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i5.15078>
16. Gonçalves GM, Guarda KP da S, Amaral FMG de S, Boeckmann LMM, Morais R de CM de. O conhecimento sobre o autocuidado de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Foco (Vila Velha).* 2023;16(6):e2237. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v16n6-063>
17. Paiva GS, Morais R de CM de, Martins G, Nascimento L de CN. O conhecimento de crianças e adolescentes com anemia falciforme sobre seu autocuidado. *Res Soc Dev.* 2022;11(7):e27311729934. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i7.29934>
18. Nnajekwu UC, Nnajekwu CO, Onukwuli VO, Chukwu BF, Ikefuna AN, Emodi IJ. Folate levels in children with sickle cell anaemia on folic acid supplementation in steady state and crises at a tertiary hospital in Enugu, Nigeria: a prospective, comparative study. *Malawi med. j. (Online).* 2022;34(2):132-137. <https://doi.org/10.4314/mmj.v34i2.9>
19. Williams BA, McCartney H, Adams E, Devlin AM, Singer J, Vercauteren S, et al. Folic acid supplementation in children with sickle cell disease: study protocol for a double-blind randomized cross-over trial. *Trials.* 2020;21(1):593. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-04540-7>
20. Santana EA, Rufino IC, Silva JP da, Santos R de A. O brincar no desenvolvimento infantil. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação.* 2022;8(2):1344-1354. <https://doi.org/10.51891/rease.v8i2.4373>
21. Ranyere J, Matias NCF. A Relação com o Saber nas Atividades Lúdicas Escolares. *Psicol. (Cons. Fed. Psicol., Online).* 2023;43:e252545. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003252545>
22. Purnell MC, Rayborn M. Novel hydration and nutritional strategies for sickle cell disease. *EJHaem.* 2020;1(1):230-234. <https://doi.org/10.1002/jha2.9>

#### CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Santana RC, Silva LF.

Obtenção de dados: Santana RC.

Análise de dados: Santana RC, Silva LF.

Interpretação dos dados: Santana RC, Silva LF.

Todos os autores se responsabilizam pela redação textual e revisão crítica do conteúdo intelectual, pela versão final publicada e por todos os aspectos éticos, legais e científicos relacionados à exatidão e à integridade do estudo.



Copyright © 2025 Online Brazilian Journal of Nursing

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.