

Efeito da leitura de caderneta educativa sobre doença falciforme no conhecimento de familiares*

Effect of reading an educational booklet about sickle cell disease on family members' knowledge

Como citar este artigo:

Figueiredo SV, Moreira TMM, Campos DB, Chaves EMC, Gomes ILV. Effect of reading an educational booklet about sickle cell disease on family members' knowledge. Rev Rene. 2021;22:e61458. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261458>

 Sarah Vieira Figueiredo¹
 Thereza Maria Magalhães Moreira¹
 Daniella Barbosa Campos¹
 Edna Maria Camelo Chaves¹
 Ilvana Lima Verde Gomes¹

*Extraído da Tese "Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde para familiares de crianças com Doença Falciforme", Universidade Estadual do Ceará, 2018.

¹Universidade Estadual do Ceará.
Fortaleza, CE, Brasil.

Autor correspondente:

Sarah Vieira Figueiredo
Av. Dr. Silas Munguba 1700 – Itaperi
CEP: 60714-903, Fortaleza, CE, Brasil.
E-mail: sarahvfigueiredo@gmail.com

EDITOR CHEFE: Viviane Martins da Silva
EDITOR ASSOCIADO: Renan Alves Silva

RESUMO

Objetivo: analisar o efeito da leitura de uma caderneta educativa sobre doença falciforme relacionada com o conhecimento de familiares. **Métodos:** estudo quase-experimental, com 20 familiares de crianças com doença falciforme. Utilizou-se um formulário antes e 30 dias depois da consulta médica (pré e pós-teste). A caderneta foi entregue ao familiar no dia da consulta. A análise foi realizada através do *Statistical Package for the Social Science* versão 20 com os testes estatísticos Shapiro-Wilk, t de Student, Qui-Quadrado de McNemar e *Odds Ratio*. **Resultados:** todos os participantes eram do sexo feminino, a maioria, mães de 20 a 30 anos com ensino médio. A análise revelou aumento do número de acertos após leitura da caderneta com significância estatística ($p < 0,001$). **Conclusão:** a leitura da caderneta e as estratégias utilizadas para o seu incentivo contribuíram para o aumento do conhecimento dos familiares sobre alguns aspectos da doença, capacitando-os para lidar melhor com essa enfermidade.

Descritores: Anemia Falciforme; Tecnologia Educacional; Educação em Saúde; Criança; Família.

ABSTRACT

Objective: to analyze the effect of reading an educational booklet about sickle cell disease related to family members' knowledge. **Methods:** quasi-experimental study, with 20 children's family members with sickle cell disease. A form was used before and 30 days after medical consultation (pre- and post-test). The booklet was given to the family member on the day of the consultation. Analysis was performed using *Statistical Package for the Social Science* version 20 with the Shapiro-Wilk, Student's t, McNemar's chi-square and *Odds Ratio* statistical tests. **Results:** all participants were female, mostly mothers aged 20 to 30 years with high school education. The analysis revealed increase in the number of correct answers after reading the booklet with statistical significance ($p < 0.001$). **Conclusion:** the reading of the booklet and the strategies used to encourage it contributed to increase the knowledge of family members about some disease aspects, enabling them to better deal with this disease.

Descriptors: Anemia, Sickle Cell; Educational Technology; Health Education; Child; Family.

Introdução

As doenças falciformes são caracterizadas pela presença de hemácias que assumem conformação diferente, rígida e no formato de foice, diminuindo sua flexibilidade e o adequado fluxo sanguíneo nos vasos, o que gera complicações em diversos órgãos e tecidos⁽¹⁻²⁾. Essas doenças contribuem para a baixa qualidade de vida e aumento da morbimortalidade de crianças e adultos jovens, mundialmente, sendo o grupo mais vulnerável o de crianças até cinco anos de idade, período no qual ocorre o início das crises falciformes⁽³⁾.

Neste caso, os familiares passam a se envolver com múltiplos cuidados e acompanhamento em saúde, necessários ao controle da doença. Estudo desenvolvido na Índia com familiares de criança com doença falciforme revelou que o conhecimento e as habilidades dos pais são relevantes para o cuidado da criança, pela percepção precoce de situações de crise. A participação mais direta e consciente destes cuidadores possibilita reduzir a morbimortalidade associada a essa doença⁽³⁾, mas a literatura nacional e internacional têm identificado o pouco conhecimento populacional sobre a doença falciforme⁽⁴⁻⁶⁾.

Para contribuir para a mudança dessa realidade com o uso de ferramentas que facilitem a compreensão de familiares sobre a doença falciforme e cuidados necessários à prevenção de suas crises, uma caderneta sobre o tema foi elaborada e validada em 2018, no formato impresso e digital, como suporte a familiares. A referida tecnologia é a única existente para educação em saúde de familiares de crianças com doença falciforme em língua portuguesa e passou por rigoroso processo de criação e validação de conteúdo e aparência por juízes especialistas e público-alvo⁽⁷⁾, sendo escolhida para o desenvolvimento da presente pesquisa. Com base nessas considerações, objetivou-se analisar o efeito da leitura de uma caderneta educativa sobre a doença falciforme relacionada com o conhecimento de familiares.

Métodos

Trata-se de um estudo quase-experimental, cuja intervenção foi a leitura da caderneta “Cuidando de uma criança com doença falciforme” e as estratégias utilizadas para o seu incentivo. O conhecimento dos familiares sobre a doença falciforme foi avaliado pré e pós-teste. Cada indivíduo foi o seu próprio controle e a coleta de dados se deu no período de 1º de dezembro de 2017 a 31 de janeiro de 2018, com aplicação antes de formulário avaliativo sobre o tema e 30 dias depois. A caderneta foi entregue ao familiar no dia da consulta, sendo, também, enviada uma mensagem de texto e um telefonema, quinzenalmente, de forma conjunta com igual forma e teor, com texto padrão verbal e escrito de recordação ao participante sobre a pesquisa e a importância da leitura para seu aprendizado, isso no decorrer do intervalo de 30 dias entre os dois encontros (estratégias de reforço/incentivo a leitura).

Nos dois meses de coleta, 34 familiares compareceram ao serviço e foram convidados a participar do estudo, o que foi aceito por 33 familiares, mas somente 20 deles permaneceram até a finalização do estudo. Foram critérios de inclusão: ser o responsável pelo menor e participar do seu tratamento nos serviços de saúde e cuidados domiciliares, e a criança ter doença falciforme com confirmação laboratorial. O critério de exclusão foi: familiares com detecção prévia de déficit cognitivo diagnosticado por médico.

Na coleta dos dados foi preenchido formulário com duas partes: a primeira parte continha dados sociodemográficos do familiar e clínicos da criança; a segunda parte continha 16 perguntas fechadas sobre doença falciforme, com quatro possibilidades de resposta e apenas uma alternativa correta em cada questão. O instrumento foi construído com base nos Manuais do Ministério da Saúde e na literatura pertinente, incluindo os principais conteúdos abordados na caderneta. Realizou-se um teste-piloto com cinco familiares, sem terem sido observadas dificuldades de

compreensão das perguntas e alternativas das respostas. As 16 perguntas foram aplicadas no primeiro momento de forma presencial e reaplicadas com 30 dias durante uma ligação telefônica efetuada por uma das pesquisadoras. O familiar não era informado de que seria submetido às mesmas perguntas posteriormente, de modo a tentar reduzir a possibilidade de ocorrência do chamado “efeito do aprendizado”, situação onde os participantes têm melhor desempenho no pós-teste, devido ao aprendizado da experiência do pré-teste. Assim, após um mês, foi realizada uma ligação e, após confirmação da leitura, foram submetidos à reaplicação do formulário (pós-teste).

Neste momento, ocorreram dificuldades em contactar os participantes. Apesar das diversas tentativas em dias da semana, finais de semana e horários diferentes, dois participantes estavam com o telefone constantemente em modo desligado ou ausentes, quatro não atenderam às ligações, três enfrentavam problemas pessoais e desistiram da pesquisa, quatro não concluíram a leitura da caderneta, totalizando 13 exclusões por descontinuidade. Assim, no pós-teste, participaram 20 familiares.

A análise de dados foi realizada com o uso do programa *Statistical Package for the Social Science*® versão 20. A análise descritiva se deu por meio das frequências absolutas e percentuais das variáveis. Na análise bivariada, utilizou-se o Teste de Shapiro-Wilk para testar a normalidade das variáveis. Nos dados paramétricos, realizou-se Teste t de Student com nível de significância estatística de 5%. Analisou-se, também, o conhecimento por questões, antes e após a aplicação da caderneta via Qui-Quadrado de McNemar e também via *Odds Ratio* com Intervalo de Confiança de 95%. Os dados foram agrupados e organizados em tabelas. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará no parecer n.º 1.955.727/2017 e pelo comitê do referido hospital pediátrico (protocolo n.º 1.994.879/2017).

Resultados

Todos os 20 participantes responsáveis pelas

crianças eram do sexo feminino e a maioria era constituída pelas mães das crianças (90,0%), sendo 70,0% entre 20 e 30 anos de idade. Quanto à escolaridade, a maior parcela apresentava ensino médio (completo e incompleto) (70,0%). A maioria dos participantes residia em municípios do interior do estado do Ceará (60,0%) e não apresentava emprego formal (85,0%). A renda variou de <1 salário mínimo até três salários mínimos, sendo que a maior parte possuía de um a dois salários (75,0%).

Em relação às informações sobre a criança, a maioria era do sexo feminino (60,0%). A idade variou de nove meses a 11 anos e metade delas tinha até três anos de idade. Sobre os tipos de doença falciforme, 55,0% eram Hemoglobinopatia (Hb) SS (anemia falciforme), 30,0% HbSC (doença SC) e 15,0% HbS beta talassemia. Foi identificado que 60,0% das crianças já haviam sido submetidas a mais de 10 consultas de acompanhamento no serviço pediátrico, com médico(a) hematologista. A Tabela 1 apresenta os acertos dos participantes no pré e pós-teste.

Tabela 1 – Percentual dos acertos no pré e pós-teste. Fortaleza, CE, Brasil, 2018 (n=20)

Participantes	Pré-teste n (%)	Pós-teste n (%)	Diferença (%)
1	13 (81,2)	15 (93,7)	+ 12,5
2	12 (75,0)	15 (93,7)	+ 18,7
3	6 (37,5)	16 (100)	+ 62,5
4	8 (50,0)	14 (87,5)	+ 37,5
5	14 (87,5)	16 (100)	+ 12,5
6	5 (31,2)	11 (68,7)	+ 37,5
7	12 (75,0)	15 (93,7)	+ 18,7
8	5 (31,2)	15 (93,7)	+ 62,5
9	12 (75,0)	16 (100)	+ 25,0
10	9 (56,2)	14 (87,5)	+ 31,2
11	12 (75,0)	14 (87,5)	+ 12,5
12	7 (43,7)	14 (87,5)	+ 43,7
13	8 (50,0)	15 (93,7)	+ 43,7
14	3 (18,7)	4 (25,0)	+ 6,2
15	5 (31,2)	9 (56,2)	+ 25,0
16	13 (81,2)	14 (87,5)	+ 6,2
17	3 (18,7)	12 (75,0)	+ 56,2
18	5 (31,2)	11 (68,7)	+ 37,5
19	9 (56,2)	16 (100)	+ 43,7
20	10 (66,6)	12 (75,0)	+ 8,3
Média	8,55 (53,4)	13,4 (83,7)	30,31

Com base nessa análise, percebeu-se aumento no número de respostas corretas após a leitura da caderneta entre todos os participantes. A diferença nesse aumento variou de 6,2% a 62,5%, sendo a média de 30,1%.

Em média, o número de acertos após a leitura da caderneta (Média = 13,40; Erro Padrão = 0,659) foi maior do que o número de acertos antes da leitura (Média = 8,55, Erro Padrão = 0,796), com significância estatística ($p < 0,001$).

Na Tabela a seguir, é possível observar a porcentagem de acertos no pré e pós-teste, de modo mais específico, para cada uma das perguntas realizadas.

As perguntas com maior porcentagem de erro no pré-teste foram as questões 3, 10, 11, 12, 14 e 15. Em relação àquelas com maior número de acertos no pré-teste, foram 1 e 2 (90,0%). A análise pelo χ^2 de McNemar demonstrou significância estatística nas diferenças entre as pontuações do pré e pós-teste nas questões 11, 12, 14 e 16 (Tabela 2).

Tabela 2 – Acertos das questões do formulário no pré e pós-teste. Fortaleza, CE, Brasil, 2018 (n=20)

Perguntas	Pré-teste	Pós-teste		Valor p*	Odds Ratio (IC95%)
		Erro n (%)	Acerto n (%)		
1. O que é a doença falciforme?	Erro	2 (66,7)	1 (33,3)	1,000	0,61 – 14,86
	Acerto	-	17 (100,0)		
2. Como se adquire a doença falciforme?	Erro	-	2 (100,0)	1,000	0,84 – 1,06
	Acerto	1 (5,6)	17 (94,4)		
3. O que é o traço falciforme?	Erro	11 (64,7)	6 (35,3)	0,130	0,68 – 5,28
	Acerto	1 (33,3)	2 (66,7)		
4. Quais são alguns dos sintomas da doença falciforme?	Erro	1 (12,5)	7 (87,5)	0,020 [†]	0,88 – 1,49
	Acerto	-	12 (100,0)		
5. Qual item mostra complicações da doença falciforme?	Erro	2 (20,0)	8 (80,0)	0,010 [†]	0,92 – 1,70
	Acerto	-	10 (100,0)		
6. Que cuidados são importantes para prevenir a dor?	Erro	1 (11,1)	8 (88,9)	0,010 [†]	0,89 – 1,42
	Acerto	-	11 (100,0)		
7. Como é feito o diagnóstico da doença falciforme?	Erro	2 (28,6)	5 (71,4)	0,060	0,88 – 2,24
	Acerto	-	13 (100,0)		
8. O que é hidroxíureia?	Erro	1 (12,5)	7 (87,5)	0,020 [†]	0,88 – 1,49
	Acerto	-	12 (100,0)		
9. Quais cuidados necessários aos dentes da criança com doença falciforme?	Erro	3 (50,0)	3 (50,0)	0,630	0,82 – 4,19
	Acerto	1 (7,1)	13 (92,9)		
10. Quais os cuidados com a alimentação dessas crianças?	Erro	1 (9,1)	10 (90,9)	0,010 [†]	0,73 – 1,32
	Acerto	1 (11,1)	8 (88,9)		
11. Qual a importância da vacinação?	Erro	5 (33,5)	10 (66,7)	<0,001 [†]	1,05 – 2,15
	Acerto	-	5 (100,0)		
12. São direitos em saúde	Erro	4 (36,4)	7 (63,6)	0,020 [†]	1,01 – 2,46
	Acerto	-	9 (100,0)		
13. Quais os cuidados à criança escolar com doença falciforme?	Erro	-	7 (100,0)	‡	‡
	Acerto	-	13 (100,0)		
14. O que é o transplante de medula óssea?	Erro	6 (46,2)	7 (53,8)	0,020 [†]	1,12 – 3,07
	Acerto	-	7 (100,0)		
15. São complicações da doença falciforme (marcar corretas)	Erro	3 (25,0)	9 (75,0)	0,070	0,60 – 1,68
	Acerto	2 (25,0)	6 (75,0)		
16. Como é o tratamento?	Erro	4 (40,0)	6 (60,0)	0,030 [†]	1,01 – 2,77
	Acerto	-	10 (100,0)		

*Teste de χ^2 de McNemar; [†]Valores de $p \leq 0,05$, o número de acerto no pré e pós-teste diferem significativamente; [‡]Nenhuma estatística foi computada porque a pergunta 13 pós-teste é uma constante; IC: Intervalo de Confiança

Discussão

Dentre as limitações apresentadas na presente pesquisa, destaca-se a dificuldade de contato telefônico com os participantes para se dar continuidade à pesquisa e à descontinuidade de 13, o que gerou a redução no tamanho da amostra final. Além disso, utilizou-se o mesmo instrumento de coleta de dados no pré e pós-teste e, apesar de o familiar não ser informado sobre isso na primeira coleta, buscando-se evitar “efeito do aprendizado”, esses aspectos podem ter influenciado os achados. Outra limitação diz respeito à incapacidade do estudo de estabelecer relação de causa e efeito com outras variáveis clínicas.

Apesar dos entraves, o estudo traz contribuições para a prática, na medida em que se percebeu que a leitura da caderneta pelos familiares e as estratégias para o seu incentivo contribuíram para a melhoria do aprendizado, o que revela a aplicabilidade da caderneta como tecnologia que poderá ser utilizada nos processos de educação em saúde nesse grupo.

No que diz respeito à caracterização dos participantes, corroborando as evidências encontradas na literatura, há predomínio de cuidadoras mães de crianças cronicamente adoecidas⁽⁸⁻¹⁰⁾. Em relação ao perfil de mães de crianças com doença falciforme, o presente estudo identificou que a maioria das mães possuía o nível médio, resultados semelhantes àqueles encontrados em uma pesquisa em Omã (Península Arábica), que revelou que a maioria dos pais apresentava ensino médio⁽¹¹⁾.

Observou-se que essas pessoas com maior escolaridade conseguiram atingir maiores pontuações no pós-teste, como provável consequência da maior facilidade de compreensão dos assuntos expostos na caderneta, o que também foi visto em pesquisa de atividade educativa com as mães de crianças com doença falciforme no Egito⁽¹²⁾. Entretanto, ressalta-se que todos os participantes aumentaram suas pontuações no formulário sobre a doença falciforme após a leitura da caderneta, dentre os diferentes níveis de escolaridade (Tabela 1).

Quanto à renda, percebeu-se baixo nível socioeconômico familiar e a importância dos benefícios financeiros fornecidos pelo Governo, diante das constantes demandas de cuidado dessas crianças, tanto no domicílio, quanto no acompanhamento nos serviços de saúde. Ademais, a maioria necessitava de deslocamentos de longas distâncias para conseguir assistência em saúde adequada à criança, uma vez que em seus municípios havia indisponibilidade de recursos para esse tratamento, o que também demandava custos para essas famílias. Por outro lado, destaca-se que não se observou nenhuma relação entre o nível socioeconômico e o aprendizado dos conteúdos da caderneta.

Nesse contexto, estudo realizado com 164 familiares de crianças com doença falciforme apontou como um de seus principais resultados as condições socioeconômicas precárias dos cuidadores, destacando a inexistência de vínculos empregatícios para a maioria das mães (79,4%)⁽¹³⁾. Outrossim, uma pesquisa, demonstrou dificuldades financeiras para os familiares de crianças com doenças crônicas na lida com os cuidados contínuos em saúde impostos pela doença⁽⁹⁾.

Quanto ao perfil das crianças, houve predomínio do sexo feminino, semelhante a outro estudo transversal, com 668 prontuários de pacientes com doença falciforme, dos quais 53% eram mulheres⁽¹⁴⁾. A anemia falciforme (HbSS), ainda, tem sido evidenciada como o tipo de doença falciforme mais prevalente, corroborando os resultados do presente estudo⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Em relação ao número de atendimentos ambulatoriais, inicialmente acreditou-se que os familiares com maior número de acesso a estas consultas poderiam apresentar maior conhecimento sobre doença falciforme devido ao aumento nas chances de terem sido orientados pelo profissional especialista. Entretanto, as análises estatísticas não evidenciaram tal associação.

Pesquisa desenvolvida com 48 crianças e adolescentes com doença falciforme identificou que 87,5% possuíam seguimento ambulatorial de consultas irregulares, o que também foi encontrado no

presente estudo⁽¹⁶⁾. Porém, destaca-se o tamanho reduzido da amostra (20 participantes) e as diferenças que possam existir, a depender do tipo de doença falciforme e de suas complicações, uma vez que quanto mais grave, maior pode ser o número de consultas necessárias.

No que se refere ao conhecimento dos familiares, constatou-se reduzida média de acertos antes da leitura da caderneta, que sofreu efeito positivo da leitura da caderneta, bem como do reforço a esta leitura via mensagem e telefonema.

Corroborando os achados, pesquisa que também avaliou o grau de conhecimento de mães de crianças com doença falciforme, antes e após sessões de educação em saúde, no Egito, evidenciou que a maioria possuía baixo grau de conhecimento sobre conceitos de anemia falciforme, bem como sobre suas complicações, formas de tratamento e prevenção. No geral, o autor expôs que, do conhecimento total sobre a temática, 55% tinham compreensão pobre⁽¹²⁾.

De modo semelhante, estudo que avaliou as práticas e o conhecimento de familiares de crianças com doença falciforme acerca dos aspectos que precipitam as crises falcêmicas mostrou que estes apresentavam compreensão intermediária sobre a doença, gerando discussões sobre o papel essencial das ações educativas ante esta realidade⁽⁶⁾.

Observa-se que o conhecimento dos familiares se deteve, muitas vezes, apenas em conceitos técnicos, como na sua definição e forma de aquisição, pois tais conceitos corresponderam às duas perguntas com maior grau de acertos no pré-teste. Ainda nessa perspectiva, outro estudo com familiares de crianças com doença falciforme também enfatizou seu baixo nível de conhecimento sobre a referida doença, em relação aos seus aspectos gerais e às crises falcêmicas⁽⁵⁾.

Salienta-se que, com o aumento da sobrevivência após os cinco anos de idade nas últimas décadas, as discussões acerca dos cuidados às crianças e aos adolescentes passaram a focar situações de alto risco de ocorrência, como as complicações da doença falciforme, tal como ocorre com relação ao Acidente Vas-

cular Cerebral, gerador de incapacidades graves, podendo levar ao óbito⁽¹⁷⁾.

Assim, percebeu-se que o conhecimento desses familiares antes da leitura da caderneta sobre assuntos relevantes da doença na criança era baixo, principalmente quando se trata das complicações, cuidados para prevenir as crises dolorosas, importância da vacinação, terapêuticas necessárias e cuidados com a alimentação, revelando a importância da urgente necessidade de implementação de estratégias que busquem reverter essa situação.

Pesquisa realizada salientou constantes ansiosos dos familiares cuidadores de crianças com doença falciforme para compreender os diferentes aspectos que permeiam essa enfermidade sobretudo no que se refere ao enfrentamento e tratamento necessários no cotidiano, os quais podem, por sua vez, gerar eventos estressantes como ansiedade e depressão⁽¹⁸⁾.

Por outro lado, destaca-se que após a leitura da caderneta “Cuidando de uma criança com doença falciforme” e das estratégias utilizadas para o seu incentivo, todos os participantes acertaram pelo menos 70% das questões no pós-teste, com exceção da pergunta sobre o traço falciforme que obteve apenas 40% dos acertos (25% a mais do que no pré-teste).

De modo semelhante a esta pesquisa, um estudo experimental com 72 familiares de crianças com doença falciforme (37 no grupo intervenção e 35 no controle) avaliou o efeito de intervenção educativa (dois vídeos educativos fornecidos via celular e quatro conversas telefônicas de orientação) no aumento do conhecimento desses familiares, pela aplicação de um questionário com 25 itens. Após quatro semanas, o grupo-intervenção obteve escores de conhecimento mais altos ($21,8 \pm 1,3$), em comparação ao grupo-controle ($11,7 \pm 2,3$), havendo significância estatística ($p < 0,001$), o que reforça a importância e eficácia da educação em saúde com esse público-alvo⁽¹¹⁾.

Outros estudos também apresentaram significância estatística ao analisar atividades de educação em saúde sobre doença falciforme para familiares de crianças, em pré e pós-teste^(3,12). Logo, a utilização de

tecnologias nesse sentido tem revelado importantes estratégias de auxílio no processo de orientação aos familiares e cuidadores.

Conclusão

A leitura da caderneta educativa “Cuidando de uma criança com doença falciforme” e as estratégias para incentivo a tais ações podem contribuir positivamente para o processo de aprendizagem de familiares sobre diferentes aspectos que permeiam esta doença crônica. Assim, essa caderneta pode ser utilizada como tecnologia nos processos de educação em saúde com a clientela pesquisada.

Agradecimentos

A todos os familiares que aceitaram participar desta pesquisa, o que contribuiu para a realização deste estudo.

Colaborações

Figueiredo SV e Gomes ILV contribuíram para a concepção e projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada. Moreira TMM, Campos DB e Chaves EMC contribuíram para a redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Fernandes Q. Therapeutic strategies in sickle cell anemia: the past present and future. *Life Sci.* 2017; 1(178):100-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.lfs.2017.03.025>
2. Usman RM, Pawara SM, Patil TP. Sickle cell disease: an overview. *J Pharm Res [Internet]*. 2017 [cited Jan 10, 2021]; 11(6):780-6. Available from: https://www.researchgate.net/publication/318113918_Sickle_Cell_Disease_An_Overview
3. Yadav P, Vagha J. Impact of education on the knowledge and skills of parents of children with sickle cell disease. *Int J Contemp Pediatr.* 2018; 5(1):209-13. doi: <https://dx.doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20175588>
4. Figueiredo SV, Lima LA, Silva DPB, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm.* 2018; 71(6):2974-82. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0806>
5. Owusu AAA, Acheampong AD, Eshun-Noble EJ, Painstil V. Assessing parental knowledge on sickle cell disease: a phenomenological study. *J Health Med Nurs [Internet]*. 2018 [cited Jan 10, 2021]; 46:84-9. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/234692432.pdf>
6. Nakazwe E, Mwanakasale V, Siziya S. Knowledge attitude and practices of parents with children suffering from sickle cell disease towards factors that precipitate sickle cell crises at Arthur Davidson children’s hospital in Ndola Zambia. *Asian Pac J Health Sci.* 2017; 4(3):166-70. doi: <http://dx.doi.org/10.21276/apjhs.2017.4.3.26>
7. Figueiredo SV, Moreira TMM, Mota CS, Oliveira RS, Gomes ILV. Creation and validation of a health guidance booklet for family members of children with sickle cell disease. *Esc Anna Nery.* 2019; 23(1):e20180231. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0231>
8. Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC, Nobre CMG, Rodrigues EF, Xavier DM. Chronic disease in children: family experience in diagnostic reception. *Rev Enferm UFPE on line [Internet]*. 2016 [cited Jan 10, 2021]; 10(6):4837-44. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11263/12891>
9. Yawson AE, Abuosi AA, Badasu DM, Atobra D, Adzei FA, Anarfi JK. Non-communicable diseases among children in Ghana: health and social concerns of parent/caregivers. *Afr Health Sci* 2016; 16(2):378-88. doi: <http://dx.doi.org/10.4314/ahs.v16i2.6>
10. Pimentel RRS, Targa T, Scardoelli MGC. From diagnosis to the unknown: perceptions of parents of children and adolescents with diabetes mellitus. *Rev Enferm UFPE on line [Internet]*. 2017 [cited Jan 10, 2021]; 11(3):1118-26. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13486/16203>

11. Nasiri YA, Jacob E, Lee E, Nyamathi A, Brecht M, Robbins WA, et al. Parent educational intervention program for improving parental knowledge, self-efficacy and health related quality of life in children with sickle cell disease using smartphone technology: a randomized controlled trial. *Hematol Med Oncol.* 2020; 5:1-8. doi: <https://dx.doi.org/10.15761/HMO.1000203>
12. El-Gawad SMEA. Empowering mothers to overcome sickle cell crisis in their children through engagement and education. *Am J Nurs.* 2017; 5(5):182-90. doi: <https://dx.doi.org/10.12691/ajnr-5-5-4>
13. Madani BM, Raddadi RA, Jaouni AS, Omer M, Awa MA. Quality of life among caregivers of sickle cell disease patients: a cross sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2018; 16(1):176. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-018-1009-5>
14. Santos MP, Menezes CPSR, Costa DCCO, Custódio LL, Silva DPB, Afonso LR, et al. Perfil epidemiológico de casos notificados da doença falciforme no Ceará. *Braz J Development.* 2021; 7(1):6840-52. doi: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv7n1-462>
15. Rodrigues CSS, Xavier ASG, Carneiro JM, Silva TD, Araújo RLMS, Passos SSS. Characterization of persons with falciform disease in a city of the state of Bahia. *Rev Baiana Enferm.* 2018; 32:e26065. doi: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v32.26065>
16. Marques T, Vidal SA, Braz AF, Teixeira MLH. Clinical and care profiles of children and adolescents with sickle cell disease in the Brazilian Northeast region. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* 2019; 19(4):889-96. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1806-93042019000400008>
17. Magalhães NNS, Paz TMM, Medeiros RL, Espósito TS, Santos OF, Ernesto IC, et al. Doença Cerebrovascular: Aspectos de uma população com Doença Falciforme. *Braz J Hea Rev.* 2020; 3(5):15440-50. doi: <http://dx.doi.org/10.34119/bjhrv3n5-320>
18. Caprini FR, Motta AB. The psychological impact on family caregivers of children and adolescents with sickle cell anemia. *Estud Psicol.* 2021; 38(1):190-8. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202138e190168>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons