Universidade do Estado do Pará
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Escola de Enfermagem “Magalhães Barata”
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado

CRISLEN DE MELO CONCEIÇÃO

Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente

Belém-PA
2025

Crislen de Melo Conceição

Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem "Magalhães Barata" da Universidade do Estado do Pará, como requisito para o Exame de Defesa. Em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Educação e Cuidado em Saúde e Enfermagem na Amazônia

Orientadora: Profª. Dra. Marcia Helena Machado Nascimento.

Co-orientadora: Profª. Drª. Marta Lenise do Prado

Belém-
PA 2025

Crislen de Melo Conceição

Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem "Magalhães Barata" da Universidade do Estado do Pará, como requisito para o Exame de Defesa. Em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Educação e Cuidado em Saúde e Enfermagem na Amazônia

Orientadora: Profª. Dra. Marcia Helena Machado Nascimento.
Co-orientadora: Profª. Drª. Marta Lenise do Prado

Data:____/___/____ Banca examinadora:

_____ Orientadora
Profª. Drª. Marcia Helena Machado Nascimento- EEMB-UEPA

_____ Co-orientadora
Profª. Drª. Marta Lenise do Prado - Visitante UFAM

_____ Titular Interno
Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana - EEMB-UEPA

_____ Suplente Interno
Prof. Dr. Rubenilson Caldas Valois - EEMB-UEPA

_____ Titular Externo
Profa. Dra. Maria Angélica de Almeida Peres – UFRJ

_____ Suplente Externo
Prof.ª Dr. ª Andressa Tavares Parente - UFPA

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

C744p Conceição, Crislen de Melo.

Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente / Crislen de Melo Conceição. — 2025.

105 f. : il. color.

Orientador(a): Profª. Dra. Marcia Helena Machado Nascimento
Coorientação: Profª. Dra. Marta Lenise do Prado

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Belém, 2025.

1. crescimento e desenvolvimento. 2. saúde da criança. 3. anemia falciforme. 4. cuidadores. 5. profissionais de enfermagem. I. Título.

CDD 610.73072

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus** por me oportunizar realizar meu grande sonho, que outrora parecia tão distante, hoje se torna realidade! No começo, principalmente, foi intenso e cheio de desafios, mas graças ao apoio incondicional dos "meus" pude ir vencendo cada etapa, por isso agradeço:

Aos meus professores: da *graduação* que colocaram essa "sementinha" da pesquisa em mim, especialmente, professora **Drª Aline Cruz**, seu entusiamo pela pesquisa me incentiva até hoje; da *residência em hematologia e hemoterapia*, em especial ao professor **Dr. Rubenilson Valois** que me incentivou no processo seletivo do mestrado e ofertou todo apoio necessário; do *PPGENF UEPA-UFAM* pelas ricas trocas de conhecimento e oportunidades, sobretudo pela minha orientadora **Drª. Marcia Helena** e co-orientadora **Drª Marta Lenise** pelas excelentes contribuições e por acreditarem que seria capaz de "encarar" um método de pesquisa desafiador.

À **minha família**, grandiosa não somente em quantidade, mas principalmente pelo coração cheio de amor, que sempre incentivam, torcem e são meu grande apoio! Em nome dos meus avós maternos, **Maria e Hamilton** (*in memoriam)*, agradeço aos tios e tias por acreditarem em mim, por apoiarem as vezes sem entender completamente, mas sempre acreditando no poder transformador da educação. Aos meus primos e primas, sou muito grata a Deus por ter vocês comigo compartilhando cada etapa, sabemos de onde viemos e o quão grandioso é o que estamos alcançando!

Ao meu pai, **Nonato**, e sua companheira, **Simone**, por serem não somente a minha rede de apoio com meu neném, mas pelo amor dedicado a isso. Com certeza, sem vocês, as etapas seriam mais difíceis. Vocês foram e são fundamentais para a conquista deste título.

À minha mãe, **Edna Cristina**, por ser meu porto seguro e maior incentivadora dos meus sonhos nessa vida, por nunca duvidar da minha capacidade e dar o seu máximo por mim e meus irmãos. Ao seu companheiro, **Newton**, pela torcida e dedicação nos cuidados ao meu filho, sempre com muito carinho e amor. Gratidão a vocês por serem minha rede de apoio.

Aos meus irmãos, **Netícia e Elvis**, por sempre me protegerem. Minha irmã, obrigada por acreditar em mim mais do que eu mesma, por me incentivar a querer e ser mais, por termos uma conexão divina! Meu irmão, obrigada pelo amor incondicional, por torcer grandemente por mim e por ter me feito conhecer o grande amor de ser tia do nosso menino, Julian Lorenzo.

Às minhas cunhadas, **Patrícia, Luzia e Jessika** (*in memoriam*) pela torcida genuína que sempre demonstraram. À Luzia, jamais esquecerei cada incentivo, momento e conversas recheadas de amor e carinho, obrigada por me fazer enxergar melhor a vida.

Ao meu marido, **Joelton Azevedo**, por apoiar os meus sonhos – que se tornaram nossos – e não somente pelas palavras de incentivo, como também pela parceria diária, por "segurar a onda" mesmo nos momentos mais difíceis da vida. À sua família (que também é minha), especialmente à minha sogra, Rosangela, pelas orações e apoio sem fim.

Ao meu filho, **Gael Hamilton**, um agradecimento super especial por ser a minha força motriz, meu combustível diário para alcançar meus objetivos, que agora não são somente por realização pessoal, mas também para oferecer uma vida melhor. Tudo é e sempre será por você!

Aos **meus amigos de infância**: Alexandre, Naiane, Raylane, Bruna, Hanna e Letícia por estarem comigo em todas as etapas da vida, celebrando ou enxugando as lágrimas mesmo distantes fisicamente.

Aos **meus amigos**, Jean Victor e Taís Passos, não somente por dividirem o peso da graduação comigo, como também por serem inspiração e não desistirem mesmo em meio as dificuldades que cada um teve.

Estendo meus agradecimentos aos colegas da residência e mestrado pelas vivências compartilhadas; aos profissionais do Hemopa e todos os pacientes que se dispuseram na pesquisa. E a todos que de alguma forma contribuíram direta ou indiretamente para a conquista deste título.

RESUMO

CONCEIÇÃO, Crislen de Melo. Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente. Belém, 2025. **Dissertação (Mestrado em Enfermagem)** – Universidade do Estado do Pará, Belém. 2025.

Introdução: A doença falciforme é uma condição genética autossômica recessiva que resulta de anomalias na estrutura da hemoglobina. O Brasil registra mais de um óbito por dia em decorrência da doença e mantém uma média de um óbito por semana em crianças de 0 a 5 anos. A criança com doença falciforme apresenta um problema desafiador relacionado às alterações no crescimento e desenvolvimento devido às modificações na função endócrina, nutrição, taxa metabólica basal e níveis de hemoglobina fetal, resultando em: déficits precoces no peso e estatura, atraso na maturação sexual e no desenvolvimento neurocognitivo. Os desafios da família de crianças com esta condição surgem desde o diagnóstico, com mudanças irreversíveis que impactam na rotina. A promoção da educação e a valorização do engajamento familiar com a equipe de saúde é essencial para que sejam agentes ativos no processo de cuidado do crescimento e desenvolvimento integral, tendo em vista que a atuação frente a essas alterações reduz a mortalidade precoce por doença falciforme e prognóstico adverso. **Objetivo**: Compreender as vivências dos familiares acerca do crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme com vistas a obter subsídios para a melhoria das práticas de cuidado e educação permanente. **Método**: Trata-se de uma Pesquisa Convergente Assistencial, de abordagem qualitativa, realizada no ambulatório de hematologia da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia (Hemopa). Os participantes foram familiares cuidadores de crianças de zero a seis anos com doença falciforme e enfermeiros que atuam na assistência direta a esses pacientes. A amostra foi não probabilística e por conveniência. A produção de dados seguiu quatro fases: 1) fase de concepção; 2) fase de instrumentação; 3) fase de perscrutação; 4) fase de análise, com apoio do *software* Iramuteq para representação dos resultados. **Considerações finais:** A pesquisa alcançou seu objetivo ao revelar os desafios enfrentados pelas famílias e profissionais diante do crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, contribuindo para a construção de estratégias de cuidado mais sensíveis e integradas. Como produto, foi elaborado um instrumento de monitoramento periódico com orientações de cuidado e um guia de saúde ilustrado voltado à educação familiar, embora o tempo da pesquisa tenha limitado a implementação das sugestões das enfermeiras, identificou-se um contexto favorável à transformação, com forte engajamento da equipe e abertura das famílias. Recomenda-se a continuidade do processo com etapas futuras de validação e implementação das mudanças na prática, bem como o desenvolvimento de novos estudos voltados à temática.

Descritores: crescimento e desenvolvimento; saúde da criança; anemia falciforme; cuidadores; profissionais de enfermagem.

ABSTRACT

CONCEIÇÃO, Crislen de Melo. Convergent Care Research on the experience of family members regarding the growth and development of children with sickle cell disease: contributions to care and continuing education. Belém, 2025. **Dissertation (Master's in Nursing)** – Universidade do Estado do Pará, Belém, 2025.

Introduction: Sickle cell disease is an autosomal recessive genetic condition resulting from abnormalities in hemoglobin structure. In Brazil, the disease causes more than one death per day and an average of one death per week in children aged 0 to 5 years. Children with sickle cell disease face significant challenges related to growth and development due to alterations in endocrine function, nutrition, basal metabolic rate, and fetal hemoglobin levels. These changes lead to early deficits in weight and height, delayed sexual maturation, and impaired neurocognitive development. Family challenges begin at diagnosis, with irreversible changes that impact their daily routines. Promoting education and strengthening family engagement with the healthcare team is essential so they can become active agents in the care process for the child's full growth and development. Acting on these issues helps reduce early mortality and poor outcomes associated with sickle cell disease. **Objective**: To understand the experiences of family members regarding the growth and development of children with sickle cell disease, in order to gather insights to improve care practices and continuing education. **Methods**: This was a Convergent Care Research study with a qualitative approach, conducted at the hematology outpatient clinic of the Hemotherapy and Hematology Center Foundation (Hemopa). Participants included family caregivers of children aged zero to six years with sickle cell disease and nurses who provide direct care to these patients. A non-probabilistic convenience sample was used. Data production followed four phases: (1) conception; (2) instrumentation; (3) scrutiny; and (4) analysis, with the aid of Iramuteq software for data representation. **Final Considerations:** The research met its objective by revealing the challenges faced by families and professionals in supporting the growth and development of children with sickle cell disease, contributing to the construction of more sensitive and integrated care strategies. As a result, a periodic monitoring tool was developed, including care guidelines and an illustrated health guide for family education. Although the limited timeframe of the study prevented the implementation of the nurses' suggested changes, a favorable context for transformation was identified, marked by strong professional engagement and openness from families. Further steps are recommended for validating and implementing the proposed changes in practice, as well as the development of new studies focused on this theme.

Keywords: growth and development; child health; sickle cell anemia; caregivers; nursing professionals.

LISTA DE SIGLAS

ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
BdEnf	Base de Dados de Enfermagem
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
EMBASE	Excerpta Medica Database
Funepa	Fundação Centro Regional de Hemoterapia do Pará
GEHEC	Gerência de Hematologia Clínica
GEREN	Gerência de Enfermagem
Hb	Hemoglobina
HbA	Hemoglobina A
HbF	Hemoglobina Fetal
HbS	Hemoglobina S
Hemopa	Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará
IMC	Índice de Massa Corporal
IRAMUTEQ	Interface de R para as Análises Multidimensionnelles de Textes e de Questionnaires
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	Medical Subject Headings
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCA	Pesquisa Convergente Assistencial
PICo	População, Interesse e Contexto
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
RIS	Research Information Systems
Scielo	Scientific Electronic Library Online
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEPA	Universidade do Estado do Pará
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UFPA	Universidade Federal do Pará
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Demonstrativo parcial do portfólio: RankIn dos cinco primeiros estudos. 21

Tabela 2 - Distribuição da produtividade dos autores segundo a Lei de Lotka.....24

Tabela 3 - Frequência das palavras-chave segundo a Lei de Zipf por zona lexical. 24

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Estratégia de busca utilizada em cada base de dados 21
Quadro 2 – Fases operacionais da PCA e seus elementos característicos. 42
Quadro 3 - Tipos de registros utilizados na análise, por grupo de participantes..... 50
Quadro 4 – Perfil sociodemográfico dos participantes do grupo 1 54
Quadro 5 – Notas de assistência/convergência ao longo da educação e saúde e análise interpretativa 64
Quadro 6 – Convergência entre os grupos participantes 77

LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

Figura 1 – Etapas para construção do portfólio de pesquisa 19
Gráfico 1 – Distribuição dos Periódicos conforme Lei de Bradford 23
Figura 2 – Nuvem de palavras da Zona Trivial 25
Figura 3 – Domínios de cuidado e atenção ao desenvolvimento 30
Figura 4 – Indicadores distais e proximais do desenvolvimento na primeira infância 39
Figura 5 – Histórico de implementação do Hemopa. 43
Figura 6 – Seguimento da fase de perscrutação conforme abordagem por grupo de participante 47
Figura 7 – Convite para participação no grupo de discussão 49
Figura 8 - Dendograma a partir de CHD com a porcentagem em cada classe e palavras com maior qui-quadrado (X^2) fornecido pelo *software* IRAMUTEQ 56
Figura 9 – Guia de Educação em saúde 63
Imagem 1 – Grupo de discussão com enfermeiras 65
Figura 10 – Materiais do Kit impresso 66
Figura 11 – Acesso aos materiais do Kit impresso 67
Figura 12 – Diagrama de situações-problema e notas de assistência/intervenção 69
Figura 13– Instrumento - "Monitoramento periódico do crescimento e desenvolvimento da criança com doença falciforme" - Parte 1 72
Figura 14 – Instrumento - "Monitoramento periódico do crescimento e desenvolvimento da criança com doença falciforme" - Parte 2 73
Figura 15 – nuvem de palavras referente às análises das enfermeiras 74
Figura 16 - Mapa conceitual da análise das enfermeiras frente aos resultados do grupo 1 e implementação das intervenções 75
Figura 17 – Atributos essenciais da PCA atingidos 78

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 16

1.1 Trajetória acadêmica e profissional 16

1.2 Tema em estudo 16

1.3 Justificando o estudo 18

1.4 Apresentando a problemática e questão de pesquisa 26

2 OBJETIVOS 28

2.1 Geral 28

2.2 Específicos 28

3 BASES CONCEITUAIS 29

3.1 Crescimento e desenvolvimento: conceitos importantes 29

3.2 Crescimento e desenvolvimento na primeira infância 31

3.3 Efeitos da Doença Falciforme sobre o crescimento e desenvolvimento 32

3.3.1 Efeitos sobre o crescimento 32

3.3.2 Efeitos sobre o desenvolvimento 34

3.4 Importância do monitoramento/vigilância do Crescimento e Desenvolvimento (CD) 35

3.5 Impactos e importância da família no crescimento e desenvolvimento na primeira infância 38

4 MÉTODO 41

4.1 Tipo de estudo e referencial metodológico 41

4.2 Protocolo da pesquisa com base na PCA 42

4.2.1 Fase de Concepção 42

4.2.2 Fase de Instrumentação 42

4.2.2.1 Cenário de pesquisa 43

4.2.2.2 Participantes do estudo 44

4.2.2.3 Negociação da pesquisa 45

4.2.2.4 Instrumentos e técnica de coleta de dados 46

4.2.3 Fase de Perscrutação 47

4.2.3.1 Grupo 1 - Familiares de crianças com doença falciforme 47

4.2.3.2 Grupo 2 - Enfermagem 48

4.2.3.3 Registros produzidos na fase de perscrutação 49

4.2.4 Fase de Análise 50

4.2.4.1 Grupo 1 – Familiares 51

4.2.4.2 Grupo 2 – Enfermeiros 51

5 CUIDADOS ÉTICOS 53

6 RESULTADOS 54

6.1 Caracterização dos participantes (Grupo 1 – familiares) 54

6.1.2 Enfoque de pesquisa: achados da pesquisa com os familiares 55

6.1.2.1 Categoria 1 – Desenvolvimento da criança e os desafios enfrentados pela família 57

6.1.2.2 Categoria 2 - Viver com a doença: cuidados, enfrentamentos e restrições da infância 59

6.1.3 Enfoque prático e de convergência no grupo de familiares 62

6.2 Caracterização dos participantes (Grupo 2 – enfermeiros) 64

6.2.1 Negociação e apresentação do grupo 65

6.2.2 Enfoque prático: momento formativo e reorganização do cuidado 67

6.2.3 Enfoque de pesquisa: achados da pesquisa com os enfermeiros 70

6.3 Convergência entre os grupos de participantes (familiares e enfermeiros) 76

7 DISCUSSÃO 80

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS 88

REFERÊNCIAS 89

APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA ENTREVISTA – GRUPO 1 (FAMILIARES) 95

APÊNDICE B – ROTEIRO DO GRUPO DE DISCUSSÃO (ENFERMEIROS) 96

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – FAMILIARES 97

APÊNDICE D – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE GRAVAÇÃO DE VOZ 99

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –

ENFERMEIROS 100

ANEXO A: PARECER DO CEP 102

..... 105

1 INTRODUÇÃO

1.1 Trajetória acadêmica e profissional

Iniciei minha trajetória acadêmica em 2016 quando fui aprovada no vestibular para Enfermagem pela Universidade Federal do Pará (UFPA). Durante a graduação participei de vários projetos de pesquisa, extensão e ensino desenvolvendo estudos nas áreas de educação, metodologia científica, oncologia e segurança do paciente; realizei estágios no Hospital Universitário Barros Barreto, Ophir Loyola e Unidades Básicas de Saúde. Além disso, apresentei trabalhos em congressos, simpósios e jornadas regionais e nacionais.

A Minha trajetória profissional iniciou-se em 2021, logo após concluir minha Graduação em Enfermagem como Bacharel, obtive aprovação no Programa de Residência Multiprofissional em Hematologia e Hemoterapia pela Universidade do Estado do Pará (UEPA), no qual vivenciei o exercício da enfermagem na "área do sangue" tão pouco (re)conhecida, na Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia (Hemopa), que configurou o principal cenário de prática atendendo doadores e pacientes hematológicos. Nesse ínterim, foi possível explorar outros ambientes, como agências transfusionais, ambulatórios, assistência direta ao paciente onco-hematológico e crianças com Doença Falciforme. Em 2023 conclui a residência com Trabalho de Conclusão de Residência (TCR) intitulado "Elaboração de vídeo educativo sobre procedimento transfusional para profissionais da saúde".

Em março de 2023 iniciei minha jornada no Mestrado em Enfermagem no Programa de Pós-graduação em Enfermagem pela UEPA/UFAM. Meu objetivo era dar seguimento ao projeto de validação do vídeo educativo, originalmente desenvolvido durante a residência, contudo, este estudo foi concedido aos alunos de graduação em Enfermagem para ser continuado como Trabalho de Conclusão de Curso. Essa escolha foi motivada pelo potencial de reavivar a ideia anteriormente adormecida na residência, que tratava do crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, e também por sua capacidade de contribuir significativamente para a área de estudo durante o mestrado.

Nessa vertente, emerge a necessidade de pesquisar sobre a temática e envolver os familiares nesse contexto a ser investigado.

1.2 Tema em estudo

A doença falciforme é uma condição genética autossômica recessiva que resulta de anomalias na estrutura da hemoglobina (Hb). Essa condição é provocada por uma mutação no gene responsável pela produção da hemoglobina A, resultando na formação de uma variante

conhecida como hemoglobina S (HbS). A manifestação da doença pode ocorrer de forma homozigótica (SS), caracterizada como "anemia falciforme", ou de maneira heterozigótica (SC, SD, SE, S beta-talassemia), envolvendo a combinação com outras hemoglobinas mutantes (Brasil, 2018a, 2022).

É uma das condições genéticas mais prevalentes globalmente, especialmente em nações que possuem uma história de diáspora africana (Brasil, 2018a, 2023), sendo reconhecida como um problema de saúde pública global pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (Piel *et al.*, 2013).

A incidência global de indivíduos portadores de genes associados a hemoglobinopatias em sua composição genética é de 5% (Piel *et al.*, 2013). No Brasil, conforme o Boletim Epidemiológico de Saúde da População Negra (2023), considerando seu espectro de população altamente heterogênica, há maior prevalência da doença nas Regiões Norte e Nordeste. No período entre 2014 e 2020, a incidência de doença falciforme foi de um caso a cada 2.500 nascidos vivos (cerca de 1.100 casos/ano) e dois casos de traço falciforme a cada cem nascidos vivos (média de 63 mil casos/ano). Estima-se que há entre 60 mil e 100 mil pessoas com a doença no País.

As implicações da presença da hemoglobina S (HbS) estão relacionadas à alteração na conformação quaternária (observada na hemoglobina normal), levando a uma estrutura insolúvel e provocando mudanças na forma dos glóbulos vermelhos. Estes, que normalmente possuem uma configuração de disco bicôncavo, passam a adquirir uma aparência semelhante a uma foice - eritrofalciformação (Brasil, 2018a).

Segundo o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (2018), as manifestações clínicas da doença falciforme ocorrem geralmente no primeiro ano e estendem-se por toda a vida de forma muito variada com expressiva morbidade devido às possíveis complicações em órgãos, sendo essencial seu reconhecimento precoce e acompanhamento.

O Brasil registra mais de um óbito de por dia em decorrência da doença e mantém uma média de um óbito por semana em crianças de 0 a 5 anos (Brasil, 2023). A criança com doença falciforme apresenta um problema desafiador relacionado às alterações no crescimento e desenvolvimento devido as modificações na função endócrina, nutrição, taxa metabólica basal e níveis de hemoglobina fetal, resultando em: déficits precoces no peso e estatura, atraso na maturação sexual e desenvolvimento neurocognitivo (ANVISA, 2002).

As repercussões das alterações no crescimento e desenvolvimento são mais abordadas durante a adolescência, destacando-se como as limitações físicas no cotidiano, baixa estatura,

magreza e o déficit de desenvolvimento impactam a autoestima e confiança desses indivíduos (Santos e Santana, 2016).

Nesse contexto, a família desempenha um papel crucial ao orientar a criança e o adolescente em seu tratamento ao longo da vida e ao lidar com questões psicossociais. O agir corretamente por parte dos familiares deve ser baseado no princípio de serem agentes ativos no processo de cuidado, colaborando com a equipe multidisciplinar. Esta, por sua vez, deve conduzir o tratamento considerando as necessidades específicas do indivíduo e de sua família (Castro e Viana, 2019).

Os desafios da família de crianças com doença falciforme surgem desde o diagnóstico com mudanças irreversíveis que impactam na rotina, levando a intenso estresse físico e emocional devido a demanda de cuidados necessários com transfusões, exames e inúmeras restrições alimentares e físicas (Castro e Viana, 2019). Apesar disso, devem conduzir a criança em busca de uma vida prazerosa, para que esta também aprenda desde cedo os cuidados com seu próprio corpo (Castro e Viana, 2019)

Apesar de se destacar a grande importância da família na gestão do cuidado da criança, os estudos indicam baixa compreensão sobre a doença por parte desses indivíduos (Castro e Viana, 2019) o que evidencia a necessidade constante de educação por parte da equipe multidisciplinar (ANVISA, 2002).

Além disso, observa-se uma escassez de dados sobre a velocidade de crescimento em altura e a prevalência de falha de crescimento em indivíduos com doença falciforme, apesar dos avanços significativos no atendimento clínico e da importância de monitorar o padrão de crescimento dessas crianças (Castro e Viana, 2019).

1.3 Justificando o estudo

O interesse pela temática surgiu durante o atendimento de crianças com doença falciforme quando a presente pesquisadora era Enfermeira residente em hematologia e hemoterapia em um hemocentro público da região Norte. O acompanhamento dos pacientes é realizado por equipe multiprofissional (médico, enfermeiro, odontólogo, nutricionista, psicólogo e assistente social) desde a impressão diagnóstica para doenças hematológicas.

A pesquisa proposta surge da observação de um nó crítico na assistência às crianças com doença falciforme, onde tanto familiares quanto profissionais de saúde reconhecem a importância das possíveis alterações no crescimento e desenvolvimento dessas crianças, no entanto, esses aspectos frequentemente não são abordados ou investigados de forma aprofundada durante as Consultas de Enfermagem.

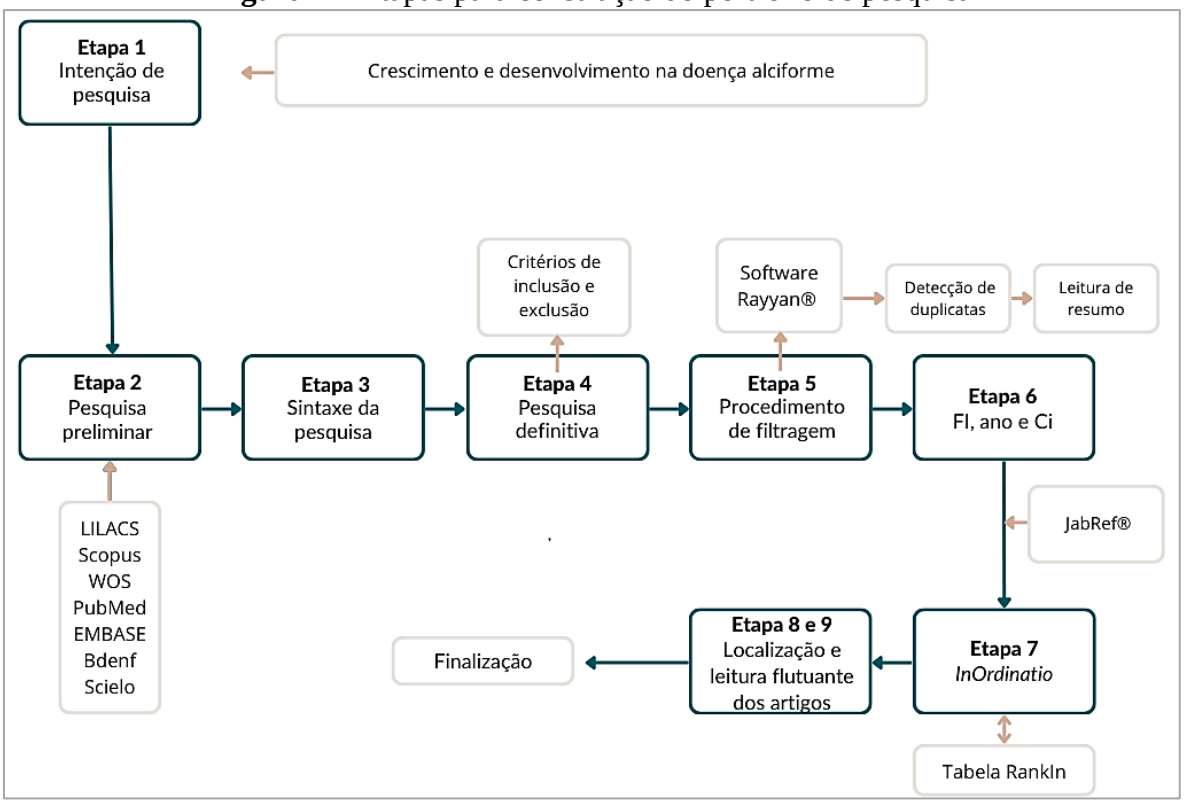
A ausência de uma abordagem detalhada durante as consultas pode levar a uma gestão fragmentada do cuidado, em que os aspectos essenciais do crescimento e desenvolvimento infantil não são referidos. Ademais, os familiares podem sentir-se inseguros e despreparados para lidar com as possíveis complicações e variações no desenvolvimento da criança. Essa lacuna destaca a necessidade de aprimorar as práticas de cuidado e de educação permanente para os profissionais de saúde.

Ao compreender melhor as vivências dos familiares, a pesquisa pretende contribuir para o desenvolvimento de estratégias eficazes que promovam um cuidado mais completo e a capacitação contínua dos profissionais. Por meio dessas iniciativas, pretende-se propiciar um atendimento mais holístico, beneficiando diretamente a qualidade do cuidado oferecido às crianças com doença falciforme e suas famílias.

Buscando entender os aspectos do crescimento e desenvolvimento na doença falciforme, suas alterações e repercussões foi realizado um estado da arte a partir da *Methodi Ordinatio* a fim de reunir as produções científicas mais relevantes sobre a temática conforme o pareamento de número de citações, ano de publicação e fator de impacto (Pagani, Kovaleski e Resende, 2015).

Foram seguidas nove etapas para a construção do seguinte portfólio de pesquisa, conforme ilustrado na figura 1 abaixo:

Figura 1 – Etapas para construção do portfólio de pesquisa



Fonte: elaboração da autora (2025).

Na primeira etapa, “estabelecimento da intenção de pesquisa”, considerou-se o interesse da pesquisadora e sua vivência, além de busca flutuante da temática por meio do site “*research rabbit”.* Na segunda etapa foi realizada a “pesquisa preliminar nas bases de dados”, foram utilizadas: LILACS, *Scopus, Web of Scienc, PubMed, EMBASE, BdEnf e Scielo* a partir do acesso institucional *online* no Portal do Periódico CAPES. As palavras-chave de interesse foram consultadas nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e no *Medical Subject Headings* (MeSH), sendo selecionadas: criança, anemia falciforme, crescimento e desenvolvimento, bem como seus termos alternativos nos idiomas português, inglês ou espanhol.

Em seguida, na terceira etapa, “definição da sintaxe da pesquisa”, utilizou-se a estratégia PICo, acrônimo que designa “P” para população, paciente ou problema; “I” para fenômeno de interesse; e “Co” para contexto. Neste estudo, crianças corresponderam à população; crescimento e desenvolvimento ao fenômeno de interesse e anemia falciforme ao contexto. Nesse sentido, delimitou-se a seguinte questão de pesquisa: “Quais as principais evidências científicas sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme?”.

Os descritores foram conectados pelos operadores boleanos AND e OR para definição da estratégia de busca para cada uma das bases de dados considerando suas especificidades de busca. Não se determinou um limite temporal para a pesquisa.

Na etapa quatro de “pesquisa definitiva e coleta de dados” totalizou 1036 estudos. Na etapa cinco de “procedimento de filtragem”, aplicaram-se os critérios de inclusão: estar relacionado à temática; artigos originais e de revisão; nos idiomas português, inglês ou espanhol; e critérios de exclusão: tese, dissertação, monografia, estudo reflexivo, opinião de especialista, relato de experiência, livro ou matéria de jornal, totalizando 690 estudos, os quais foram exportados no formato *RIS* para o *Software Rayyan®*, em que se excluíram 183 duplicatas, resultando em 507 estudos. Destes estudos foram lidos o título e resumo, dos quais excluíram mais 376 por não estarem relacionados à temática, resultando na amostra final de 131 artigos.

O quadro 1 abaixo reúne a estratégia de busca utilizada em cada base de dados, o número de estudos encontrados com e sem aplicação dos filtros:

Quadro 1 – Estratégia de busca utilizada em cada base de dados

Bases de dados	Estratégia de busca	Sem filtro	Com filtro
EMBASE	('sickle cell anemia' OR 'sickle cell disease') AND ('growth and development' OR 'child development' OR 'growth disorder' OR 'child growth') NOT 'infarction'	195	97
PubMed	(("Anemia, Sickle Cell" OR "Sickle Cell Diseases") AND ("Growth and Development" OR "Child development" OR "Growth disorders" OR "Child growth")) AND ("Chil*" OR "infant*")	153	143
Scopus	(TITLE-ABS-KEY ("Anemia, Sickle Cell" OR "Sickle Cell Diseases") AND TITLE-ABS-KEY ("Chil*" OR "infant*") AND TITLE-ABS-KEY ("Growth and Development" OR "Child development" OR "Growth disorders" OR "Child growth"))	191	144
Web of Science	((((ALL=("Anemia, Sickle Cell" OR "Sickle Cell Diseases" OR "Sickle Cell Disease" OR "Anemia de Células Falciformes" OR "doença falciforme")) AND ALL=("Chil*" OR "infant*" OR "Criança" OR "Lactente" OR "Pré-escolar")))) AND ALL=("Growth disorders" OR "Child growth")	7	6
LILACS	("Anemia, Sickle Cell" OR "Sickle Cell Diseases" OR "Anemia de Células Falciformes" OR "Anemia Falciforme") AND ("Child development" OR "Growth disorders" OR "Child growth" OR "growth disorder" OR "Desarrollo infantil" OR "Trastornos del crecimiento" OR "Crecimiento infantil" OR "Trastorno del crecimiento")	5	4
BDENF	("Anemia, Sickle Cell" OR "Sickle Cell Diseases" OR "Anemia de Células Falciformes" OR "Anemia Falciforme") AND ("Child development" OR "Growth disorders" OR "Child growth" OR "growth disorder" OR "Desarrollo infantil" OR "Trastornos del crecimiento" OR "Crecimiento infantil" OR "Trastorno del crecimiento")	1	1
SciELO	("anemia falciforme" OR "doença falciforme" OR "Anemia, Sickle Cell" OR "Sickle Cell Diseases") AND "Development and Growth" OR "Child growth" OR "Growth disorders"	484	295
TOTAL		**1036**	**690**

Fonte: autoria própria (2025).

As etapas seis e sete de "identificação do fator de impacto, ano de publicação e número de citações" e "classificação dos artigos utilizando o *InOrdinatio*" foram realizadas a partir do gerenciador de referências *JabRef*® e da planilha padronizada do *Microsoft Office Excel* denominada "*RankIn"*. Assim, obteve-se o portfólio de pesquisa, sendo excluídos 28 estudos com resultados negativos e sem fator de impacto, resultando em 103 estudos com o *InOrdinatio* positivo (Tabela 1).

Tabela 1 – Demonstrativo parcial do portfólio: RankIn dos cinco primeiros estudos.

Autores	Título do artigo	Periódico	FI	Ci	*InOrdinatio*
Luzzatto (1985)	Growth retardation in sickle-cell disease.	The Lancet	115,3	110	1129,184211
Heyman (1985)	Growth retardation in sickle-cell disease treated by nutritional support	The Lancet	115,3	110	1129,184211
Kramer, Rooks e Pearson (1978)	Growth and development in children with sickle-cell trait. A prospective study of matched pairs.	The New England journal of medicine	110,5	55	1056,175812
Basak et al2015)	BCL11A deletions result in fetal hemoglobin persistence and neurodevelopmental alterations	Journal of Clinical Investigation	20,8	149	345,1578947

Fonte: autoria própria (2025). Legenda: FI: Fator de Impacto; Ci: número de citações.

As etapas oito e nove de “localização dos textos em formato integral” e “leitura sistemática e análise dos artigos” foram atendidas utilizando-se a busca nas bases de dados e leitura cronológica conforme planilha no *Microsoft Office Excel* identificando os pontos mais relevantes de cada pesquisa.

Conforme o portfólio analisado, as publicações mais bem posicionadas no *ranking* datam do final do século passado. Esse fato confirma a relevância e a contribuição histórica desses estudos para a construção do conhecimento sobre a temática. No entanto, também revela uma lacuna temporal importante, indicando a necessidade de novas pesquisas que incorporem as mudanças sociais e científicas ocorridas nas últimas décadas.

Observa-se, ainda, que a maioria dos estudos se concentra na identificação dos fatores que influenciam o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, não evidenciando as repercussões familiares e sociais, aspectos igualmente essenciais para a compreensão integral do fenômeno.

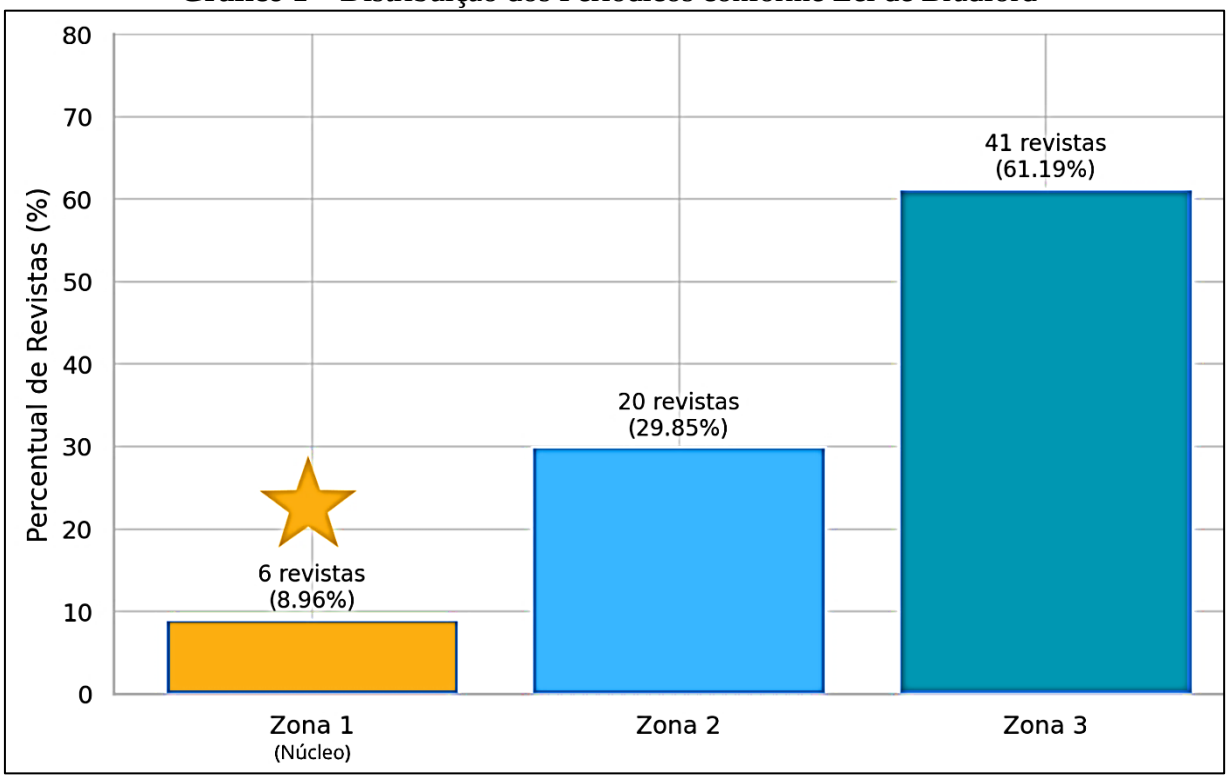
Além disso, com o objetivo de aprofundar a análise da produção científica, foram aplicadas as leis bibliométricas principais: Lei de Lotka (produtividade dos autores quanto à temática), Lei de Bradford (produtividades dos periódicos) e Lei de Zipf (frequência de palavras-chave).

A aplicação do *Methodi Ordinatio* antecedeu as análises bibliométricas com o objetivo de selecionar, de forma sistemática, os artigos mais relevantes da amostra. A partir desse portfólio qualificado, tornou-se possível realizar análises mais precisas sobre a produtividade de autores, a dispersão de periódicos e a frequência de termos, evitando distorções que poderiam ocorrer caso tais leis fossem aplicadas a um conjunto inicial amplo e heterogêneo de publicações.

A Lei de Bradford, ou lei da dispersão, organiza os periódicos em três zonas de produtividade, cada uma contendo cerca de um terço dos artigos sobre um tema. Essa divisão permite identificar o núcleo de periódicos mais relevantes em determinada área (Sembay *et al.*, 2020).

A aplicação da Lei de Bradford permitiu classificar os periódicos em três zonas de produtividade. Observa-se que 6 periódicos (8,96%) concentram o primeiro terço da produção (zona 1), caracterizando-se como o núcleo de maior relevância para o tema investigado. As zonas 2 e 3 exigiram, respectivamente, 20 (29,85%) e 41 periódicos (61,19%) para alcançar o mesmo número de artigos, o que evidencia a dispersão do conhecimento em periódicos de menor produtividade (Gráfico 1).

Gráfico 1 – Distribuição dos Periódicos conforme Lei de Bradford



Fonte: elaboração da autora (2025).

Entre os periódicos que compõem a zona 1, destacam-se duas revistas brasileiras: Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, com o maior número de publicações (11), e a Revista Paulista de Pediatria, com 5 publicações. Ambas demonstram forte contribuição nacional na disseminação do conhecimento sobre a temática. Os demais periódicos, de origem internacional, também apresentam significativa relevância, como o *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* (8), *Pediatric Blood & Cancer* (6), *The Journal of Pediatrics* (6), e *Journal of Tropical Pediatrics* (5).

A Lei de Lotka, proposta em 1926, descreve um padrão recorrente na produção científica: poucos autores concentram grande parte das publicações, enquanto a maioria contribui com apenas um ou poucos trabalhos. No campo da saúde, essa regularidade tem sido confirmada em diversas áreas e revela núcleos de pesquisadores com maior protagonismo na construção do conhecimento (Araújo, 2006).

No presente estudo, observa-se que 20% dos autores, considerados de alta produtividade, foram responsáveis por cerca de 31% do total de publicações, produzindo em média 1,83 artigos por autor. Por outro lado, os 80% restantes, classificados como de baixa produtividade, responderam por aproximadamente 69% das publicações, com média de 1 artigo por autor. Entre os autores mais produtivos identificados, destacaram-se *Soliman A.T.*

(6 publicações), *King A.A.* e *Ohene-Frempong, K.* (ambos com 5 publicações), configurando-se como referências importantes no campo de estudo sobre crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição da produtividade dos autores segundo a Lei de Lotka.

Grupo de autores	% de autores	Nº de autores	Produção total (nº de artigos)	% da produção total	Produção média por autor
Alta produtividade (top 20%)	20%	100	183	31,3%	1,83
Baixa produtividade (80%)	80%	402	402	68,7%	1,00
Total geral	100%	502	585	100%	1,16

Fonte: elaboração da autora (2025).

Com base na Lei de Zipf, as palavras-chave foram organizadas em três zonas léxicas: Trivial, Interessante e Ruído, de acordo com sua frequência de ocorrência. Essa organização se fundamenta no princípio de que a frequência de uma palavra é inversamente proporcional à sua posição em um ranking de uso (ZIPF, 1949, apud Yang e Xiangyi, 2023).

A Zona Trivial concentrou os termos mais recorrentes, expressando os núcleos temáticos centrais dos artigos; a Zona Interessante reuniu palavras com frequência intermediária, que indicam diversidade semântica relevante; e a Zona de Ruído agrupou os termos com baixa frequência, com menor representatividade discursiva (Tabela 3).

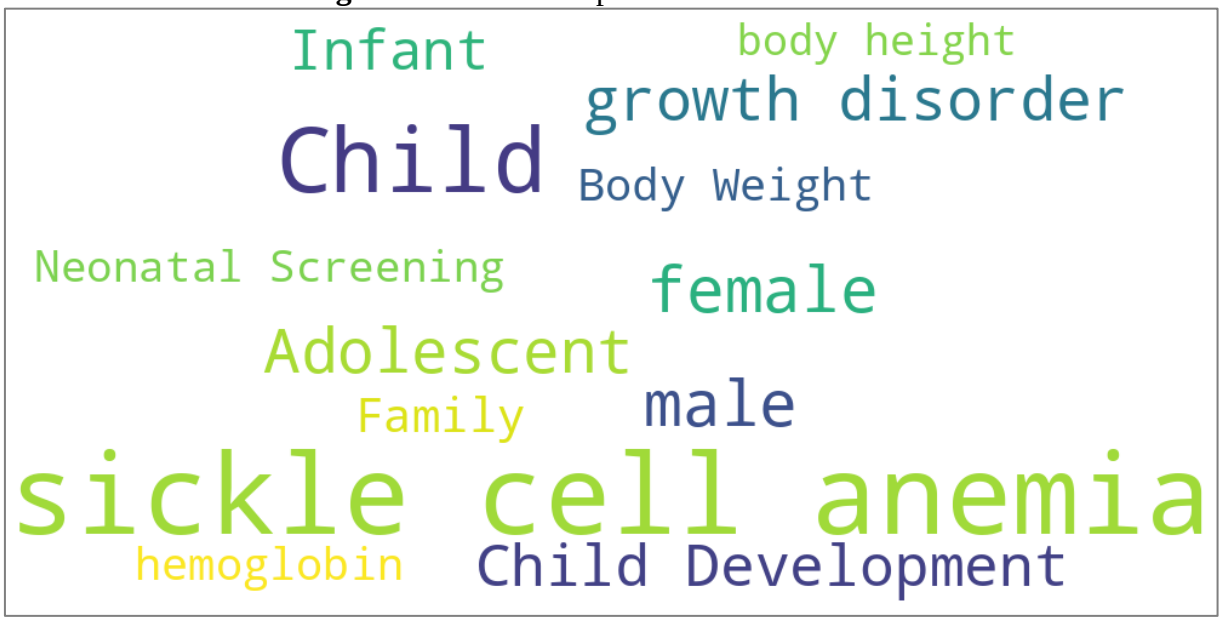
Tabela 3 - Frequência das palavras-chave segundo a Lei de Zipf por zona lexical.

Zona	Nº de Palavras	Soma das Frequências	% por Zona
Trivial	13	527	43,84%
Interessante	122	493	41,01%
Ruído	182	182	15,14%
Total	**317**	**1.202**	**100%**

Fonte: elaboração da autora (2025).

A predominância das zonas Trivial e Interessante, responsáveis por mais de 84% das ocorrências, aponta para uma forte coerência temática do material analisado. Para reforçar esses achados, foi elaborada uma nuvem de palavras da Zona Trivial, com o objetivo de destacar visualmente os termos mais significativos dos artigos (Figura 2).

Figura 2 – Nuvem de palavras da Zona Trivial



Fonte: elaboração da autora (2025). *Site online voc.ai.*

Os vocábulos com maior destaque visual correspondem às palavras-chave mais recorrentes entre os estudos selecionados, refletindo com nitidez os eixos temáticos centrais da produção científica sobre crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme. Desse modo, a nuvem de palavras reforça a presença marcante de conceitos como *sickle cell anemia*, *child development*, *growth disorder*, entre outros, fortalecendo a consistência temática do portfólio construído.

A aplicação das principais leis bibliométricas e da *Methodi Ordinatio* possibilitou uma análise criteriosa da produção científica sobre crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme. Os resultados reuniram evidências relevantes e atualizadas, justificando a importância do estudo ao oferecer uma base sólida para orientar futuras investigações e apoiar práticas voltadas ao cuidado da criança com doença falciforme.

Voltando-se ao cenário brasileiro, embora a doença falciforme seja amplamente prevalente em nosso país (Brasil, 2023), as pesquisas nacionais sobre o impacto das modificações no crescimento e desenvolvimento, as consequências para as famílias e a eficácia da assistência multidisciplinar são limitadas. No entanto, nos últimos anos, houve uma intensificação e melhoria nas políticas nacionais para oferecer atendimento abrangente a esses pacientes.

“O ano de 2001 marcou a inclusão da triagem de Doença Falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) no país e criou um cenário oportuno para a implementação precoce de abordagens clínicas voltadas à prevenção de complicações”

(Brasil, 2023). Sendo assim, ressalte-se a importância do monitoramento das crianças diagnosticadas no PNTN para promoção da assistência integral (Brasil, 2023).

Ademais, conforme a Portaria n°. 1130 de 5 de agosto de 2015 que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), ressaltou-se como eixos estratégicos do programa a promoção e acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral, evidenciando a vigilância e estímulo pleno, incluindo as ações de apoio às famílias para fortalecimento de vínculos familiares.

Adicionalmente, como parte das estratégias do programa tem-se a atenção integral a crianças com doenças crônicas que também corrobora para a necessidade imediata do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento do indivíduo com doença falciforme para alcance desses objetivos. E, em 2018, foi aprovado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme que estabelece as diretrizes nacionais para o acompanhamento dos indivíduos com a doença (Brasil, 2018a).

Para tanto, as investigações com abordagem qualitativa podem contribuir para que tais relações tornem-se mais visíveis, pois há intensa necessidade de aprofundamento do conhecimento quanto à família, assistência de enfermagem e educação no contexto do crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme (Rodrigues, Araújo e Melo, 2010).

Ademais, o pensamento embasado na ciência aliado com a experiência prática e as experiências de famílias formam um poderoso catalisador de novas estratégias. Assim, as intervenções imediatas às famílias são um importante mecanismo para promoção do cuidado e educação quanto ao desenvolvimento integral, principalmente frente às baixas taxas de vigilância e monitoramento durante consultas de puericultura, apesar dos esforços nacionais e internacionais de décadas sobre o problema (National Scientific Council on the Developing Child, 2020, 2023).

Para tanto, faz-se necessária também a implementação da educação permanente aos profissionais de enfermagem a fim de que se possa obter uma comunicação e articulação eficazes entre os serviços de saúde, visando tornar a promoção, prevenção e reabilitação da criança com doença falciforme mais eficazes (Castro e Viana, 2019).

1.4 Apresentando a problemática e questão de pesquisa

O crescimento e desenvolvimento representam o resultado final de uma interação complexa de fatores, os quais podem ser categorizados em extrínsecos (dieta, atividade física,

estimulação biopsicossocial e ambiental) e intrínsecos (carga genética e o sistema neuroendócrino) (ANVISA, 2002).

No Brasil, o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança é prioritariamente realizado pela atenção básica orientado pela caderneta de saúde da criança (Brasil, 2015). Contudo, no caso de crianças com doença falciforme que são acompanhadas majoritariamente em centros de especialidade, toda equipe multiprofissional deve estar envolvida na gestão do cuidado, através do acolhimento e da humanização, de modo a garantir o atendimento específico às necessidades de cada criança (Castro e Viana, 2019).

O objetivo desse acompanhamento é identificar precocemente alterações passíveis de modificação que possam influenciar o futuro da criança. Os estágios do desenvolvimento cognitivo seguem uma sequência, ocorrendo à medida que a criança cresce e se desenvolve, influenciada pelos estímulos recebidos e pela carga genética (ANVISA, 2002).

Na doença falciforme, a atenção à alimentação da criança, por exemplo, deve ser intensificada, já que isso afeta diretamente o seu crescimento. No entanto, observa-se uma lacuna no conhecimento entre os familiares, caracterizada por insegurança e falta de clareza, conforme evidenciado nas pesquisas. (Castro e Viana, 2019)

A promoção da educação e a valorização do engajamento familiar com a equipe de saúde estão avançando, oferecendo várias abordagens para sua implementação. Em pesquisas conduzidas por Hoyt *et al.* (2023) foi testado e avaliado um modelo de educação domiciliar destinado a famílias de crianças com doença falciforme. Este modelo foi considerado eficaz para auxiliar na superação das complexidades associadas a uma condição crônica de saúde.

Nesse sentido, os profissionais de saúde devem prestar assistência ao paciente com doença falciforme considerando não somente os aspectos técnicos do tratamento, mas também devem ter condutas sob a ótica da criança e sua família (Castro e Viana, 2019). “A interação da criança com os membros de sua família e com a sua rede social de proteção assegura a sua sobrevivência e a sua relação com o mundo, contribuindo para o seu desenvolvimento psicossocial” (Brasil, 2012).

Considerando esses aspectos, estabeleceu-se a seguinte questão de pesquisa: **como as vivências dos familiares acerca do crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme podem subsidiar a melhoria das práticas de cuidado e a educação permanente dos profissionais de saúde?**

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Analisar as vivências dos familiares acerca do crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme com vistas a obter subsídios para a melhoria das práticas de cuidado e educação permanente.

2.2 Específicos

- Descrever o saber do familiar das crianças com doença falciforme quanto ao crescimento e desenvolvimento;
- Explorar a percepção do profissional enfermeiro sobre as práticas de cuidado e a necessidade de educação permanente em relação ao crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme*;*
- Desenvolver e aplicar estratégias baseadas nas vivências dos familiares para melhorar o cuidado clínico de crianças com doença falciforme;
- Implementar estratégias de educação permanente para os enfermeiros, focando nas áreas identificadas como críticas para o cuidado e vigilância do crescimento e desenvolvimento infantil.

3 BASES CONCEITUAIS

O aporte teórico deste projeto tem como base a *Methodi Ordinatio*, metodologia de busca, seleção e leitura dos artigos mais relevantes sobre a temática conforme o pareamento de número de citações, ano de publicação e fator de impacto (Pagani, Kovaleski e Resende, 2015).

3.1 Crescimento e desenvolvimento: conceitos importantes

O crescimento é reconhecido como um dos mais importantes indicadores de saúde infantil, e a sua trajetória reflete as condições de vida da criança tanto no passado quanto no presente (Brasil, 2018b; Souza *et al.*, 2008).

Compreende a avaliação dos índices antropométricos, sendo: altura/comprimento; peso corporal, perímetro cefálico (para crianças menores de dois anos); Índice de Massa Corporal (IMC); velocidade de crescimento; e pontuação Z (escore Z) para altura, peso e perímetro cefálico comparado à média populacional com mesma idade e sexo. A avaliação desses padrões indica risco nutricional (desnutrição ou obesidade), e compõem a análise integral da criança (Brasil, 2018b).

O desenvolvimento infantil é processo multifatorial que abrange três grandes aspectos: herança genética, relação com meio ambiente e as relações humanas (vínculos afetivos) (Manitto, 2016). O processo de maturação desses fatores resulta em aptidões perceptivas motoras, cognitivas, linguísticas, socioemocionais e autorreguladoras (The Lancet, 2016), os quais se vinculam mutuamente durante toda existência humana (Brasil, 2018a).

Refere-se, portanto, a uma transformação complexa, contínua, dinâmica e progressiva em “domínios de cuidado” principalmente relacionados a saúde, nutrição, segurança e proteção, cuidadores responsivos e aprendizagem precoce (Brasil, 2018b; The Lancet, 2016). A figura 3 a seguir relaciona esses cuidados:

Figura 3 – Domínios de cuidado e atenção ao desenvolvimento



Fonte: The Lancet (2016).

De forma abrangente, o ambiente em que uma criança vive desempenha um papel crucial no seu desenvolvimento integral desde o período gestacional até a infância. Esse ambiente pode ter impactos positivos (acesso a alimentos nutritivos, ar limpo e água potável, espaço verde, ambiente doméstico seguro) ou negativos (altas taxas de criminalidade e violência, ambiente doméstico com substâncias nocivas, ruído ambiental excessivo, falta de acesso a alimentos nutritivos). Tendo isso em vista, crianças pequenas em situação de pobreza extrema estão mais expostas a fatores adversos para o seu desenvolvimento (National Scientific Council on the Developing Child, 2023).

No Brasil, a promoção e acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral é eixo estratégico para políticas públicas (Brasil, 2015), possibilitando o direito da criança de ser criada e educada em ambiente que garanta seu desenvolvimento integral, assegurada a convivência familiar e comunitária (Brasil, 2016a).

O desenvolvimento de qualidade foi integrado aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) como uma questão central para a transformação que o mundo busca até 2030, com metas de garantia para meninos e meninas, principalmente na primeira infância (Bortoli, Teixeira e Venancio, 2022).

3.2 Crescimento e desenvolvimento na primeira infância

A primeira infância compreende o período que vai do nascimento aos seis anos de idade em que os padrões de desenvolvimento físico, emocional, intelectual e social da criança são formados. Assim, é uma etapa fundamental que pode trazer consequências imediatas e futuras que podem impactar a saúde e bem-estar ao logo da vida (Comitê Científico do Núcleo Ciência pela Infância, 2022; Cypel, 2011; Manitto, 2016).

A relevância do investimento no desenvolvimento infantil ou em políticas voltadas para a primeira infância baseia-se em: (a) garantir o direito da criança; (b) as pesquisas em neurociência indicam que nos primeiros anos de vida o cérebro se desenvolve muito rapidamente e é muito sensível aos cuidados e estímulos; (c) economicamente, evidências mostram que o investimento feito em programas de qualidade para a primeira infância tem uma alta taxa de retorno para a sociedade (Brasil, 2016a).

Considera-se que investir na primeira infância seja a abordagem mais eficaz para diminuir as disparidades, combater a pobreza e estabelecer uma sociedade com condições sociais e ambientais sustentáveis (Cypel, 2011; Manitto, 2016). Ademais, intervenções preventivas nos primeiros anos de vida têm mais resultados e menor custo que intervenções corretivas mais tarde (OMS e UNICEF, 2018).

Os acontecimentos que ocorrem nesse período têm impactos significativos de curto e longo prazo na aprendizagem, no comportamento e na saúde física e mental. Nessas circunstâncias, os ambientes nos quais as crianças e suas famílias estão inseridas influenciam não apenas o cérebro em desenvolvimento, mas também diversos outros sistemas fisiológicos interconectados, como a função cardiovascular, a resposta imunológica e a regulação metabólica (National Scientific Council on the Developing Child, 2020).

Assinalam-se alguns “estressores” do ambiente em que criança em desenvolvimento vive: dificuldades socioeconômicas da pobreza; ameaças psicológicas de maus-tratos; desafios interpessoais da depressão materna e vícios dos pais; consequências metabólicas da nutrição inadequada; problemas de desenvolvimento de doenças crônicas ou deficiências (National Scientific Council on the Developing Child, 2020). O estresse crônico esgota a energia necessária para um desenvolvimento saudável do cérebro durante a infância (Center on the Developing Child at Harvard University, 2017).

Quanto aos estressores relacionados às doenças crônicas, considera-se que as crianças com doença falciforme estão em risco de déficits cognitivos e atrasos no crescimento somático a partir da primeira infância (Castro e Viana, 2019).

3.3 Efeitos da Doença Falciforme sobre o crescimento e desenvolvimento

A avaliação quanto ao crescimento e desenvolvimento é imprescindível na criança com DF, tendo em vista a forte influência genética (fator estressor) neste grupo. Dependendo do genótipo tem-se maiores tendências às complicações secundárias à doença (Castro e Viana, 2019).

A atuação frente a essas alterações reduz a mortalidade precoce por DF e prognóstico adverso. Exemplifica-se com o escore z de peso para idade prediz maior hospitalização das crianças com DF (Castro e Viana, 2019).

3.3.1 Efeitos sobre o crescimento

A doença falciforme está associada à diminuição do crescimento linear, crescimento esquelético, massa muscular e sexual e maturação esquelética (Castro e Viana, 2019). Essa diminuição também pode ser vista como um mecanismo de adaptação do organismo em que a redução das necessidades totais de energia permite que os recursos disponíveis sejam direcionados para a manutenção de funções metabólicas essenciais, visando a defesa contra processos patológicos. Além disso, o menor tamanho corporal também ameniza os efeitos da anemia crônica sobre a carga cardíaca (Cox *et al.*, 2011).

As alterações nos padrões de crescimento começam a ser observadas por volta dos seis meses de idade, sendo normais ao nascimento (Bennett, 2011). O sobrepeso ou a obesidade são pouco comuns em crianças com doença falciforme, enquanto a probabilidade de apresentar déficit de estatura e baixo peso é mais elevada em comparação com aquelas que não possuem a condição (Al-Saqladi *et al.*, 2008; Esezobor *et al.*, 2016; Islam *et al.*, 2021).

Considerando outros fatores estressores do ambiente, as crianças que vivem em domicílios mais pobres apresentam mais chances de ter baixa estatura em comparação com aquelas provenientes de famílias mais ricas (Castro e Viana, 2019).

A etiologia do crescimento prejudicado pode ser distribuída em três grandes categorias: gasto energético de repouso (GER) elevado devido à alta rotatividade eritropoiética e trabalho cardíaco, ingestão dietética reduzida resultando em deficiências nutricionais, e alterações metabólicas e endócrinas relacionadas à disfunção no eixo hipotálamo-hipófise (Castro e Viana, 2019; Soliman *et al.*, 1997).

As necessidades energéticas de crianças com doença falciforme são maiores em seu estado habitual de saúde (Al-Saqladi *et al.*, 2008), ou seja, possuem GER alto relacionado a uma combinação de aumento do turnover proteico (síntese e degradação de proteínas) devido

à eritropoiese acelerada e aumento do trabalho cardíaco secundário à anemia (Castro e Viana, 2019).

Esse aumento no turnover pode levar a um aumento na demanda de aminoácidos e outros nutrientes essenciais para a síntese proteica, afetando o metabolismo geral do corpo (Castro e Viana, 2019), ou seja, adiciona uma carga nutricional a mais que possibilitam-se as deficiências nutricionais para vitamina B6, D, E, zinco e retinol (vitamina A), sendo a carência desta última relacionada ao aumento de hospitalizações (Castro e Viana, 2019).

A desnutrição é um fator de risco para a mortalidade de menores de cinco anos e também é postulada como um fator de risco para mortalidade em crianças mais velhas e adultos com doença falciforme (Castro e Viana, 2019). Os distúrbios nutricionais variam conforme o genótipo (SS tem mais ocorrência em relação a SC) (Castro e Viana, 2019) e sexo (maior prevalência em meninas por motivos desconhecidos) (Cox *et al.*, 2011).

O incremento nos cuidados dietéticos resultou em uma manifestação menos severa da doença e melhor estado nutricional. Além disso, a terapia com hidroxiuréia tem sido vinculada à redução no gasto energético de repouso (GER), o qual se correlaciona com o aumento da expressão de HbF e a diminuição da perda de peso (Castro e Viana, 2019; Cox *et al.*, 2011).

A disfunção endócrina está relacionada à secreção defeituosa de GH-IGF-1 (eixo hormônio do crescimento (GH)-fator de crescimento semelhante à insulina-I (IGF-1). A hipoxemia crônica pode levar à diminuição da produção e ação do IGF-1 e diminuição da secreção de GH e gonadotrofinas da glândula pituitária, resultando em crescimento linear pobre e início puberal retardado (meninas: atraso na menarca e desenvolvimento das mamas; meninos: desenvolvimento testicular baixo ou ausente). Outro fator que também prejudica síntese de IGFF-I é a sobrecarga de ferro hepático (Castro e Viana, 2019; Soliman *et al.*, 1997).

Quanto aos índices hematológicos, a hemoglobina baixa, preditor consistente de acidente vascular cerebral e mortalidade entre crianças com DF (Castro e Viana, 2019), também está associada a déficit no crescimento por afetar o eixo hipotálamo-hipófise (Nagalapuram V *et al.*, 2019).

A terapêutica relacionada à DF também pode impactar no crescimento. Existem três opções principais: transfusão de sangue (simples ou de troca), hidroxiuréia e transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH).

A transfusão sanguínea associada à quelação de ferro impacta positivamente no crescimento. Estudos de Nagalapuram *et al (*2019) indicam que as crianças que recebem

terapia transfusional crônica são mais altas durante a primeira infância e o período pré-púbere. O tratamento regular com transfusão (a cada 3-5 semanas) aproxima os valores de altura e peso ao normal (Castro e Viana, 2019).

A hidroxiuréia (HU), com seu potencial antifalciforme ao elevar a hemoglobina fetal que diminui a polimerização da globina falciforme, não demonstra efeito adverso sobre a estatura ou ganho de peso (Castro e Viana, 2019; Nagalapuram V *et al.*, 2019). Com base na lógica de prevenção e promoção da saúde, o uso de hidroxiuréia pode ser considerado como uma recomendação para todas as crianças com anemia falciforme desde uma idade precoce (Castro e Viana, 2019).

Em estudos de Soliman, Alaaraj e Yassin (2021) o TCTH não tem influência sobre crescimento linear, pode ter sobre o puberal (risco de infertilidade) devido ao regime de condicionamento, toxicidade, agentes quimioterápicos gonadotóxicos e estágio de desenvolvimento puberal no momento do TCTH.

As evidências indicam que o índice de massa corporal (IMC) é o melhor indicador de risco neurocognitivo, até mesmo superior ao status de altura. Compreender a relação entre crescimento e desenvolvimento cognitivo é crucial para determinar como o crescimento deve ser considerado entre os diversos indicadores clinicamente relevantes de risco neurocognitivo (Castro e Viana, 2019).

3.3.2 Efeitos sobre o desenvolvimento

Estudos mais recentes indicam que déficits cognitivos comumente ocorrem mesmo na ausência de acidente vascular cerebral (AVC) ou lesão medular (LM) (Castro e Viana, 2019) e que as crianças que apresentaram AVC e LM possuem alto fator de risco para comprometimento no desenvolvimento (Knight *et al.*, 2021).

Os atrasos no desenvolvimento começam cedo na infância e o declínio neurocognitivo continua à medida que a criança envelhece (Knight *et al.*, 2021). Entre os fatores predisponentes, indicou-se no estudo de Steen et al (2005) que o crescimento volumétrico da substância cinzenta cerebral pode estar retardado em crianças com doença falciforme.

Os fatores biológicos demográficos ou de risco que foram associados ao declínio do neurodesenvolvimento em crianças com DF incluem genótipo, idade e sexo da DF. O sexo masculino foi associado a atrasos na função neurocognitiva e no neurodesenvolvimento; os genótipos de alto risco foram associados a déficits de memória de trabalho, menores velocidades de processamento, menor desenvolvimento da habilidade de discriminação auditiva, além de pior desenvolvimento cognitivo e psicomotor; a idade avançada foi

associada a um mau funcionamento cognitivo e atrasos no desenvolvimento (Knight *et al.*, 2021).

Os déficits cognitivos em crianças com DF surgem muito antes de atingirem a idade escolar e se intensificam com a idade. No primeiro ano de vida pode ter habilidade mental diminuída; entre os 7 e 18 meses a adaptação comportamental diminui; e as medidas de inteligência no QI reduzem por ano (Castro e Viana, 2019).

Em estudos de Knight *et al* (2021), 10% a 70% das crianças com DF apresentaram escores neurocognitivos abaixo da média, os quais incluíram: linguagem, atenção e comportamento, função executiva e memória de trabalho.

A gravidade da doença e os fatores de risco ambientais combinam-se para influenciar os desfechos sobre o desenvolvimento de crianças com DF, sendo que as crianças com DF enfrentam mais desafios ambientais do que a maioria (Castro e Viana, 2019; Hoyt Drazen C *et al.*, 2014).

Os determinantes sociais dos fatores de risco relacionados à saúde que foram associados ao declínio do neurodesenvolvimento em crianças com DF incluem renda familiar e nível educacional dos pais, tendo em vista o impacto no reconhecimento precoce de sinais de alerta e/ou problemas que podem estar presentes (Knight *et al.*, 2021).

As mudanças observadas em crianças com doença falciforme, como baixa estatura, déficit de desenvolvimento e limitações físicas devido às crises de dor, têm um impacto negativo na adolescência, contribuindo para o surgimento de distúrbios emocionais, como problemas de autoestima, autoimagem e autoconceito. A preocupação em atender às expectativas sociais e se adequar aos padrões de normalidade aumenta a vulnerabilidade dos adolescentes com doença falciforme (Santos e Santana, 2016).

Ainda há muitas lacunas sobre crianças com DF que experimentam atrasos no neurodesenvolvimento (Knight *et al.*, 2021). Contudo, compreender as principais variáveis associadas ao desenvolvimento cognitivo pode aprimorar a tomada de decisões clínicas em relação à identificação de crianças com doença falciforme que podem necessitar de avaliação cognitiva e intervenção (Castro e Viana, 2019). Nesse sentido, a identificação e a intervenção precoce em situações relacionadas ao atraso no desenvolvimento são fundamentais (Brasil, 2018b).

3.4 Importância do monitoramento/vigilância do Crescimento e Desenvolvimento (CD)

A integralidade da atenção à saúde da criança com doença falciforme deve ser promovida por equipe multidisciplinar em todos os pontos da Rede de Atenção à Saúde

(RAS) (Brasil, 2015). Apesar de ser priorizado na Atenção Básica (AB), a atenção ambulatorial especializada deve realizar o monitoramento como requisito essencial para facilitar o diagnóstico precoce do déficit de crescimento e a intervenção nutricional (Al-Saqladi *et al.*, 2008; Brasil, 2018b).

Além disso, tendo em vista um déficit de conhecimento quanto à saúde de crianças com DF na AB (Castro e Viana, 2019), a articulação entre os níveis de atenção possibilita melhor comunicação entre os serviços para que a promoção, prevenção e reabilitação da criança com DF seja mais efetiva, ou seja, tem-se continuidade do cuidado que oportuniza o aprimoramento da triagem e melhora os encaminhamentos após identificação dos déficits (Castro e Viana, 2019) (Knight *et al.*, 2021).

Para tanto, sugere-se que a avaliação cognitiva deve ser incluída na rotina de atendimento de crianças com anemia falciforme a fim de nortear intervenções precoces com planos de prevenção e reabilitação (Castro e Viana, 2019). É necessário que a equipe e enfermeiros estejam familiarizados com o padrão de crescimento das crianças com DF e detecção de sinais de risco para o desenvolvimento psíquico, reconhecendo seu papel na prática clínica (Bennett, 2011; Brasil, 2016a).

Destaca-se que intervenção precoce das terapias em casos de déficits no desenvolvimento tem maior resposta positiva em qualidade e intensidade, tendo em vista a maior plasticidade cerebral nos primeiros anos de vida, ou seja, capacidade de responder às modificações (Manitto, 2016).

Sendo assim, a prevenção primária e o rastreamento de alterações oferecem uma oportunidade significativa para melhorar o prognóstico das crianças com distúrbios no crescimento e desenvolvimento. Isso pode ser alcançado por meio da correção adequada da anemia, garantindo uma nutrição adequada, realizando o diagnóstico precoce e gerenciando eficazmente as disfunções dos eixos de crescimento e puberdade (Castro e Viana, 2019).

A partir disso, a qualificação do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da primeira infância é essencial (Brasil, 2015). A abordagem às crianças com doença falciforme e suas famílias deve envolver não somente processos técnicos, mas também considerar os significados da doença naquele âmbito. A gestão de cuidado da enfermagem deve ser de acolhimento e humanização conforme as necessidades da criança e família (Castro e Viana, 2019).

Nesse contexto, para garantir um cuidado holístico, os profissionais de saúde devem colaborar estreitamente com os da educação e assistência social, a fim de compreender o desenvolvimento infantil de forma abrangente. Isso inclui a valorização da vigilância do CD,

bem como a disseminação do conhecimento sobre o desenvolvimento saudável para a sociedade, iniciando desde a gestação das mulheres (Manitto, 2016).

A ações que devem ser realizadas pela equipe incluem: avaliação e registro do CD, orientação antecipada a pais, intervenções focadas em problemas do desenvolvimento e linguagem e coordenação do cuidado (Brasil, 2016a).

A equipe de saúde deve garantir o acompanhamento CD por meio da identificação de casos de risco (busca ativa de crianças faltosas ao calendário do crescimento) e registro claro e adequado na Caderneta de Saúde da Criança (CSC) das curvas de crescimento e no desenvolvimento neuropsicomotor (Manitto, 2016).

A identificação na CSC permite visualizar a evolução da criança segundo os marcos de desenvolvimento e crescimento, possibilitando a comunicação entre os serviços de saúde e educação, o empoderamento da família sobre a criança, avaliação de resultados, rastreamento e adesão ao tratamento (Brasil, 2018b; Knight *et al.*, 2021).

O monitoramento do CD da criança deve ser realizado em colaboração com a família para fornecer cuidados estimulantes no dia a dia, analisar os fatores de risco ou proteção no ambiente familiar e social, assim como entender as capacidades da criança em relação ao que é esperado para sua idade (Bortoli, Teixeira e Venancio, 2022).

Pesquisas de Hoyt *et al. (*2023) com cuidadores de crianças de três a cinco anos indicam conhecimento moderado do familiar cuidador sobre desenvolvimento infantil, apontando para a necessidade de educação a fim de aumentar adesão à vigilância do CD e intervenção precoce quando necessário.

Portanto, as orientações fornecidas pelos profissionais devem ser mediadas por linguagem clara e adequada, sem utilização de termos técnicos e científicos que fragilizam a comunicação e afastam os profissionais dos familiares. Urge a necessidade de capacitação da equipe para a promoção da educação em saúde (Castro e Viana, 2019).

Durante o manejo, os pais devem ser orientados quanto: às especificidades do CD da criança com DF, seu manejo, controle e expectativas (Castro e Viana, 2019); necessidades nutricionais e a suplementação necessária com macro e micronutrientes (Castro e Viana, 2019); benefício adicional da transfusão crônica e quelação de ferro (Nagalapuram V *et al.*, 2019) e atenção psicossocial, tendo em vista as consequências negativas para família e criança (ANVISA, 2002).

Tendo em vista a situação de risco ao CD das crianças com DF , estas devem ser acompanhadas com maior frequência pelos serviços de saúde, principalmente no primeiro ano

de vida estimulando a integralidade da atenção junto às famílias, escolas e comunidade (Brasil, 2018b).

3.5 Impactos e importância da família no crescimento e desenvolvimento na primeira infância

A família é instituição primordial de cuidado e educação das crianças, principalmente nos seus primeiros anos de vida (Brasil, 2010). O cuidador é a pessoa mais próxima da criança e responsável pelos cuidados diários. Os pais ou outras pessoas diretamente responsáveis pela criança em casa são classificados como cuidadores primários (OMS e UNICEF, 2018).

Durante o processo do cuidado da criança com DF a família deve ser inserida como agente ativo (Castro e Viana, 2019) e também como sujeitos a serem cuidados, uma vez que as intervenções diretamente ao cuidador podem favorecer melhores resultados às crianças (Castro e Viana, 2019).

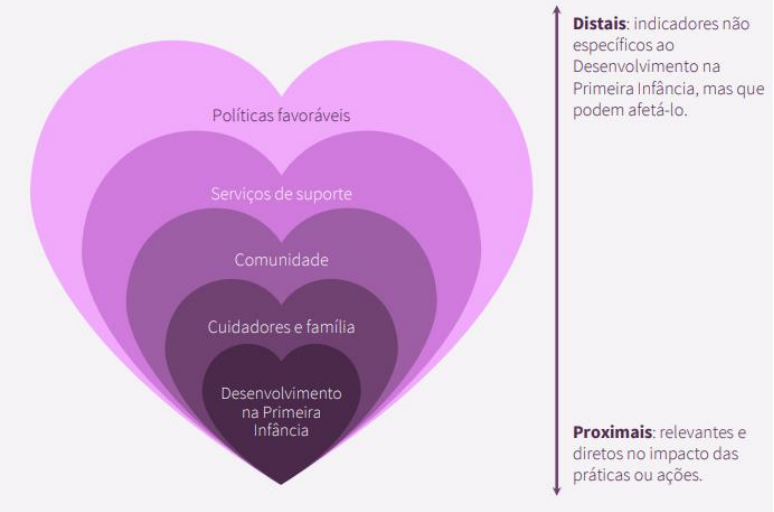
É um desafio constante para as famílias conviver com a criança com doença crônica em seu cotidiano devido à alta demanda de cuidados que alteram a dinâmica familiar e levam ao estresse físico e emocional (Castro e Viana, 2019). É necessário um cuidado complexo e uma atenção contínua para promover uma condição clínica estável da criança, por isso muitos cuidadores não conseguem manter uma rotina laboral, o que afeta diretamente a questão socioeconômica familiar (Castro e Viana, 2019; Santos e Santana, 2016).

Ademais, estudos indicam que apesar de envolver toda a família, a figura materna tem mais sobrecarga de cuidado em relação à criança com DF, o que pode desencadear em dificuldades no relacionamento familiar (Castro e Viana, 2019).

A interação da criança com os membros de sua família e sua rede social de apoio é fundamental para sua sobrevivência e sua relação com o mundo, desempenhando um papel crucial em seu desenvolvimento integral (Brasil, 2012). As relações familiares e o ambiente em que a criança vive exercem uma influência significativa no seu desenvolvimento, à medida que ela interage e convive com a família (Brasil, 2018b)

Tendo em vista os diversos elementos que compõem o eixo para o desenvolvimento na primeira infância, os cuidadores e família são indicadores proximais relevantes e diretos, sendo crucial o seu envolvimento intersetorial entre comunidade, serviços de suporte (como a assistência à saúde) e políticas favoráveis (Bortoli, Teixeira e Venancio, 2022).

Figura 4 – Indicadores distais e proximais do desenvolvimento na primeira infância



Fonte: Bortoli, Teixeira e Venancio (2022).

Nesse ínterim, prover apoio aos cuidadores e família é uma tarefa necessária, principalmente na primeira infância (Manitto, 2016). É essencial fornecer orientação e educação às famílias sobre o crescimento e desenvolvimento infantil abrangente, visando promover a formação e consolidação de vínculos afetivos e estimular o desenvolvimento integral (Brasil, 2016a).

Os desafios para isso incluem a dificuldade das famílias e cuidadores em entender os marcos típicos do desenvolvimento e a falta de conhecimento sobre atividades que estimulem e desafiem a criança a alcançar esses objetivos (Hoyt *et al.*, 2014). As dificuldades de entendimento da família abrangem também o conhecimento sobre a condição genética da criança (Castro e Viana, 2019) e cuidados relacionados à alimentação (Castro e Viana, 2019).

Faz-se muito importante que os cuidadores reconheçam sua função ativa em desenvolver estratégias para o desenvolvimento infantil por meio das maiores interações e relação afetiva juntamente com a promoção de um ambiente externo seguro (Manitto, 2016)

Ademais, os desafios impostos pela doença falciforme, com seus diversos estressores, levam a criança a recorrer constantemente a estratégias de sobrevivência. É uma tendência natural buscar estabelecer vínculos afetivos com um cuidador como forma de apoio e segurança (Manitto, 2016).

Vale-se, assim, da importância demasiada do desenvolvimento de “cuidados de criação”, termo caracterizado pela OMS e UNICEF (2018)

> como um ambiente estável criado por pais e outros cuidadores, que assegura a boa saúde e nutrição das crianças, protege-as de ameaças e oferece oportunidades de aprendizagem precoce, por meio de interações responsivas e de apoio emocional.

Neste aspecto, prover apoio à parentalidade também é uma tarefa necessária (Manitto, 2016). Esta concepção é entendida como vínculos de afetos desenvolvidos precocemente entre cuidadores/família e filhos necessários para o desenvolvimento físico, psíquico e social da criança. Não está relacionada à maternidade e paternidade, justamente por reconhecer a importância dos vínculos psicoafetivos (Brasil, 2016a).

Sabe-se que "crianças que não recebem os cuidados de criação necessários para permitir o progresso de suas competências são menos sadias, crescem pouco, aprendem menos e avançam menos na escola" (OMS e UNICEF, 2018). Até mesmo porque até certo ponto, as crianças podem adquirir habilidades motoras de forma independente, porém tarefas mais complexas, como aprendizagem conceitual (números, letras e resolução de problemas) e linguagem, exigem interação e capacidade de resposta dos cuidadores (Castro e Viana, 2019).

Nesse sentido, as intervenções necessárias da equipe multiprofissional devem ser embasadas em abordagens individualizadas para identificar as necessidades da família-criança. Deve-se oportunizar à família a orientação sobre a necessidade de contato contínuo para um bom relacionamento e importância de destinar tempo para cuidados da criança (Center on the Developing Child at Harvard University, 2017).

Destaca-se que os relacionamentos responsivos são essenciais para formar uma arquitetura cerebral robusta, desenvolvendo habilidades de planejar, monitorar e regular o comportamento. Ademais a prontidão para aprender e maiores escores cognitivos da criança são aumentados pela exposição domiciliar a materiais didáticos e pelo aumento da conexão dos pais com seus filhos pequenos (Center on the Developing Child at Harvard University, 2017; Fields *et al.*, 2016; Knight *et al.*, 2021).

Há uma preocupação cada vez maior da sociedade com a garantia do desenvolvimento integral da criança na primeira infância (Manitto, 2016). Entre as estratégias, têm-se a maior atuação das equipes de saúde no domicílio da família, principalmente pelos estudos de intervenção domiciliar apresentarem efeitos positivos, como melhora significativa dos domínios cognitivos em bebês e crianças com doença falciforme (Castro e Viana, 2019). Esses serviços domiciliares podem englobar atividades terapêuticas, desenvolvimento de habilidades parentais e repetição de preocupações específicas da DF (Hoyt *et al.*, 2014).

O Brasil, inspirado em programas internacionais como o *Nurse-Family Partnership* nos Estados Unidos que utiliza enfermeiros como visitadores, passou a desenvolver incentivos aos estados e municípios para a promoção do desenvolvimento da primeira infância por meio das visitas domiciliares. Tem-se, então, o programa "Cresça com seu filho" em Fortaleza/CE e "São Paulo Carinhosa" em São Paulo (Brasil, 2018b).

4 MÉTODO

4.1 Tipo de estudo e referencial metodológico

Trata-se de uma Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) de abordagem qualitativa. A PCA foi criada no final da década de 90 pelas pesquisadoras Mercedes Trentini e Lygia Paim com objetivo de articular a prática assistencial com a pesquisa (Paim *et al.*, 2008). Comporta dois tipos de ações: a) pesquisa, que se baseia na produção de conhecimento ao investigar rigorosamente uma realidade não conhecida; b) prática, que se fundamenta em ofertar o cuidado para promoção do bem estar sustentado por paradigmas teóricos-filosóficos referentes ao ser humano e saúde. O pilar mestre conceitual da PCA é a convergência entre as ações de pesquisa e prática, ou seja, pontos de justaposição que levam à efetivação de mudanças na assistência (Paim, 2022).

A convergência na PCA é tratada como um "entrecruzamento de ações de assistência com as ações de pesquisa, encontro esse que proporciona possibilidades de leitura e descoberta de novos fenômenos" (Trentini, Paim e Silva, 2017). A ideia é que a prática ofereça temas para a pesquisa e essa trace estratégias para a melhoria da prática (Paim, 2022).

Conforme Paim (2022), a implementação de inovações no contexto da prática social confere identidade e especificidade à PCA ao seguir rigorosamente os seguintes atributos essenciais durante todo o processo:

- Dialogicidade: pode ser entendida em duas perspectivas. A primeira como um instrumento essencial da convergência entre as ações de pesquisa e prática em que o diálogo tem o poder de estimular o compartilhamento de ideias. E a segunda em que se trata de um diálogo do pesquisador com os dados, uma análise e interpretação das informações obtidas;
- Simultaneidade: relacionada ao desenvolvimento de ações de prática e pesquisa no mesmo espaço físico e temporal, cada qual com suas próprias características, as quais proporcionam reflexões e mudanças na prática assistencial;
- Imersibilidade: conceito que subsidia a simultaneidade ao estabelecer a necessidade de imersão do pesquisador no contexto da prática assistencial. O tempo de imersão durante a pesquisa corresponde ao tempo de coleta de dados, em que o pesquisador busca informações da pesquisa em sua ação assistencial;
- Expansibilidade: atributo que pode estar relacionado à reconstrução do contexto da prática assistencial em si e como esse conhecimento pode ser aplicado em outras realidades ou, até mesmo, inclusão de novas técnicas de coleta e análise de dados ainda no decorrer da pesquisa.

A PCA comporta quatro fases operacionais, cada qual com suas características (Quadro 2). Tais fases tem interconexão ao longo do processo de pesquisa e prática, e é importante notar que, geralmente, o início de uma fase não requer a finalização da outra. Cada fase desenvolvida será melhor detalhada nos tópicos a seguir.

Quadro 2 – Fases operacionais da PCA e seus elementos característicos.

Fase	Elementos característicos
Fase de Concepção - "cérebro" da pesquisa	- Vivência; - Delineamento do estado da arte (*Methodi Ordinatio*); - Definição do objeto, caracterização do problema de pesquisa, objetivos, justificativa (introdução).
Fase de Instrumentação – decisões metodológicas	- Definição do cenário de pesquisa, participantes, negociação da proposta, técnica de coleta de dados e instrumentos;
Fase de Perscrutação – imersão na prática e pesquisa	- Exploração da realidade da prática assistencial pelo pesquisador; - Avaliação minuciosa e profunda de condições para mudança. - Implementação das ações de pesquisa e assistência.
Fase de Análise – interpretação dos dados	- Simultaneidade da coleta e análise de dados; - Organização e pré-análise de forma segura e rigorosa.

Fonte: elaboração própria (adaptado de Paim, 2022). 2025.
Legenda: *Methodi Ordinatio:* método de pareamento de estudos de Pagani, Kovaleski e Resende (2015). conforme o de número de citações, ano de publicação e fator de impacto.

4.2 Protocolo da pesquisa com base na PCA

4.2.1 Fase de Concepção

A fase de concepção pode ser comparada ao "cérebro" da pesquisa em que se tem a síntese do processo de pesquisa e o delineamento das estratégias de ação para seu desenvolvimento. Define-se o que pesquisar, as necessidades, limitações e recursos disponíveis, tendo em vista a experiência prática, sustentação em referencial teórico e compromisso com a mudança (Paim, 2022).

Destaca-se a importância da vivência prática da pesquisadora como enfermeira residente no cenário de estudo e a realização do estado da arte fundamentado na *Methodi Ordinatio* e aplicação das leis bibliométricas principais para que se desse a definição do objeto, formulação da questão de pesquisa, objetivos e justificativa.

4.2.2 Fase de Instrumentação

A fase de instrumentação é didaticamente definida como segunda fase, mas não necessariamente ocorre depois da primeira, tendo em vista que muitos elementos podem ser

definidos na fase de concepção. A instrumentação se dá ao detalhar as decisões metodológicas como: tipo de estudo, cenário da pesquisa, escolha dos participantes, negociação da proposta, técnica e instrumento de coleta de dados (Paim, 2022).

4.2.2.1 Cenário de pesquisa

O cenário da pesquisa foi o ambulatório de hematologia clínica da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Estado do Pará (Hemopa), localizada no Bairro Batista Campos em Belém-Pará (Figura 5).

Figura 5 – Histórico de implementação do Hemopa.



Fonte: site da Fundação Hemopa.

Legenda: 1: Funepa; 2: Hemopa (1982); 3: Hemopa sede Batista Campos.

A partir da Política Nacional do Sangue em 1970 ocorreu a implementação de diversos hemocentros pelo território brasileiro. No Pará, iniciou-se em 1978 com a Fundação Centro Regional de Hemoterapia do Pará (Funepa), com personalidade jurídica de direito privado, sem fins lucrativos, com autonomia administrativa e financeira.

Em 1982, a instituição passou a ser chamada de Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (Hemopa), e somente em 1994 por meio da Lei no 5.840 de 23 de março que foi transformada em fundação de direito público, com sede no bairro de Batista Campos.

Atualmente, o Hemopa conta com modernas instalações, sendo destaque entre os hemocentros nacionais. Tem a finalidade em organizar os serviços de hemoterapia e hematologia no estado: disponibilização de sangue, seus componentes e derivados, a doação voluntária de sangue e as medidas de proteção ao doador e receptor. Além disso, realiza o suporte laboratorial aos transplantes de órgãos e tecidos da Região Norte e conta com atividades ambulatoriais hematológicas.

A pesquisa foi realizada especificamente no ambulatório da Gerência de Hematologia Clínica (GEHEC) e na Gerência de Enfermagem (GEREN), locais onde é prestada assistência direta a pacientes com doenças hematológicas, incluindo crianças com diagnóstico de doença falciforme.

O fluxo de atendimento aos pacientes hematológicos inicia-se na GEHEC por meio de marcação prévia ou atendimento de urgência. Inicialmente, os pacientes são abordados na recepção, onde adquirem uma senha e, posteriormente, acolhidos na triagem. Neste local, o atendimento é realizado por uma enfermeira e são anotadas as principais queixas do paciente, peso, altura, temperatura, pressão arterial e concentração de hemoglobina. Todos esses dados são registrados em sistema próprio da instituição e impressos para serem inseridos em prontuário físico.

Conforme a necessidade do paciente identificada na triagem este poderá ser encaminhado para casa, para outro serviço de saúde, sala de transfusão (GEREN) ou atendimento com equipe multiprofissional (médico, enfermeiro, odontólogo, nutricionista, psicólogo ou assistente social), cada qual com sua sala específica para atendimento. Destaca-se que há constante comunicação entre os profissionais sobre os casos de cada paciente.

Inicialmente, ocorreu um diálogo com a gerência de enfermagem para o planejamento da coleta, com ênfase na necessidade de um ambiente que assegurasse a privacidade e a confidencialidade dos participantes. A gerência disponibilizou uma sala privativa — o consultório de enfermagem — para a realização das entrevistas e do grupo de discussão garantindo um espaço seguro e reservado para o desenvolvimento da pesquisa, considerando atender rigorosamente todos os aspectos éticos da pesquisa.

4.2.2.2 Participantes do estudo

Os participantes da pesquisa são compostos por dois grupos: Grupo 1 – 6 (seis) familiares de crianças de zero a seis anos (primeira infância) com doença falciforme que realizam acompanhamento ambulatorial na Fundação Hemopa; Grupo 2 – 5 (cinco) enfermeiras do cenário da pesquisa, totalizando 11 participantes.

Grupo 1 - Os critérios de inclusão foram: familiares cuidadores ativos no acompanhamento do tratamento; familiares com vínculo parental com a criança. Foram excluídos: familiares com algum tipo de dificuldade significativa de compreensão das instruções da pesquisa ou que apresentem disfunção de comunicação (audição e/ou visão).

Grupo 2 – Os critérios de inclusão foram: enfermeiros atuantes na assistência direta aos pacientes hematológicos; experiência mínima de dois anos no atendimento desses pacientes. Foram excluídos: enfermeiros que estavam de licença maternidade ou paternidade, férias, afastamento por motivo de doença ou outro motivo que impossibilite a participação no período do desenvolvimento da pesquisa.

Não houve necessidade da aplicação dos critérios de exclusão nos dois grupos, uma vez que nenhum participante se enquadrou nos critérios mencionados.

A amostragem foi do tipo não probabilístico e por conveniência, em que o pesquisador selecionou os elementos a que tem acesso admitindo que esses possam, de alguma forma, representar o todo (Prodanov, 2013). O número de participantes do grupo 1 (familiares) foi definido com base na saturação teórica, identificada ao longo do processo de coleta e transcrição diária das entrevistas. Observou-se a repetição dos conteúdos, aliada à análise interpretativa e ao alcance dos objetivos e resultados propostos que indicou que o fenômeno investigado já havia revelado sua lógica interna, conexões e inter-relações. Para o grupo 2 (enfermeiros) o número de participantes foi o total de profissionais do ambulatório.

4.2.2.3 Negociação da pesquisa

Nesse estudo, a negociação ocorreu em dois momentos principais. O primeiro aconteceu enquanto este tramitava no Comitê de Ética em Pesquisa. Nessa fase inicial, foi realizado um encontro presencial com a gerência de enfermagem e com a gerência do ambulatório de hematologia clínica da Fundação Hemopa, ocasião em que foram apresentados os objetivos, a relevância e a metodologia do estudo. A proposta foi bem acolhida por ambas as gerências, que reconheceram a pertinência do tema para qualificar a prática assistencial junto aos familiares de crianças com doença falciforme.

O segundo momento de negociação ocorreu após a aprovação ética do projeto e imediatamente antes do início da coleta de dados. Nessa etapa, a gerência de enfermagem realizou nova apresentação da pesquisadora aos profissionais do setor, incluindo técnicos de enfermagem, equipe da recepção dos ambulatórios e a médica responsável pelo atendimento das crianças com doença falciforme.

Foram discutidos os detalhes operacionais para viabilizar a coleta de dados sem interferir negativamente na rotina do serviço e assegurando a privacidade e a confidencialidade dos participantes. Inicialmente, foram acordadas duas estratégias possíveis para a captação dos familiares: via identificação dos agendamentos no sistema do ambulatório ou encaminhamento direto por parte da médica assistente. No entanto, durante o início da coleta, observou-se que o encaminhamento pela médica não seria necessário, uma vez que os familiares já eram abordados previamente na sala de espera.

Ainda no decorrer da coleta de dados, identificou-se que, em função do intervalo de retorno dos pacientes (em média três meses) não seria viável realizar uma segunda abordagem presencial no mesmo período da pesquisa – conforme projeto de pesquisa inicial. Tal

constatação foi discutida novamente com a gerência de enfermagem, reforçando o caráter dinâmico da negociação e o compromisso com a integração entre a prática assistencial e o desenvolvimento da pesquisa. Essa flexibilidade e abertura ao diálogo com os profissionais foram determinantes para a efetiva inserção do estudo no campo e para que a pesquisa fosse compreendida como um instrumento de fortalecimento do cuidado prestado às famílias.

4.2.2.4 Instrumentos e técnica de coleta de dados

Para o grupo 1 (familiares) foi utilizada a entrevista semiestruturada; e quanto ao grupo 2 (enfermeiros) foi implementado o Grupo de Discussão.

A primeira técnica escolhida, entrevista semiestruturada, é a mais utilizada no processo de trabalho qualitativo e orienta a construção do conhecimento sobre determinado objeto. É uma modalidade que obedece um guia ou roteiro com uma sequência ordenada de questões que assegura ao pesquisador responder as questões de pesquisa (Minayo e Costa, 2018).

O instrumento para a entrevista (APÊNDICE A) foi reajustado durante o procedimento de coleta de dados, tendo em vista a identificação da inviabilidade de realizar uma segunda abordagem com os participantes, sendo composto por três seções: 1) caracterização dos participantes com nove itens; 2) roteiro de entrevista; e 3) avaliação.

A segunda técnica adotada foi o Grupo de Discussão, concebido como um lócus privilegiado para a produção de sentidos coletivos. Estruturado sob a moderação do pesquisador e intencionalmente formado para os objetivos do estudo, o grupo assegura a participação ativa dos envolvidos, promovendo homogeneidade e simetria nas interações. Essa configuração previne relações de dominação e fomenta um ambiente propício à expressão aberta e colaborativa das experiências e perspectivas, enriquecendo a profundidade do conhecimento gerado (Godoi, 2015).

Foi realizado após a conclusão da análise dos dados de pesquisa do grupo 1, sendo conduzido por meio de um roteiro (APÊNDICE B) dividido didaticamente em quatro momentos realizados em um único encontro: (1) boas vindas e apresentação inicial; (2) curiosidades sobre crescimento e desenvolvimento; (3) momento de formação e discussão dos resultados da pesquisa; e (4) avaliação e agradecimento.

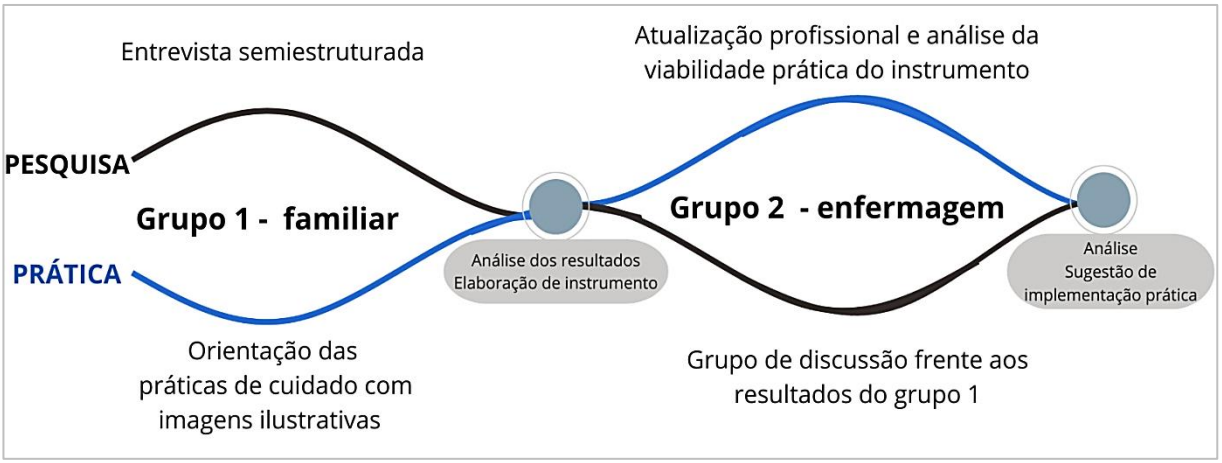
Após todos os processos de instrumentação da pesquisa seguiu-se para fase de produção de dados em que ocorreu a imersão da pesquisadora no cenário de pesquisa com a aplicação das técnicas planejadas.

4.2.3 Fase de Perscrutação

A fase de perscrutação envolve o duplo comprometimento do pesquisador com o desenvolvimento do conhecimento e aplicação imediata no contexto da prática (Paim, 2022).

Inicialmente, foram cumpridos os trâmites éticos e institucionais necessários, com a submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e a obtenção da autorização institucional para sua realização. Após aprovação, foram emitidos os documentos que permitiram a apresentação formal da pesquisa às gerências envolvidas, viabilizando a articulação dos aspectos logísticos da coleta de dados. O seguimento da pesquisa, conforme as ações por grupo de participantes, encontra-se melhor explicitado na Figura 6 abaixo e ocorreu no período de janeiro a março de 2025.

Figura 6 – Seguimento da fase de perscrutação conforme abordagem por grupo de participante.



Fonte: elaboração da autora (2025).

Os participantes do grupo 1 foram os primeiros abordados por meio da entrevista semiestruturada e orientação das práticas de cuidado. A partir dos resultados do grupo 1, foi realizado o grupo de discussão com os participantes do grupo 2.

Considerando a natureza da PCA, as ações de pesquisa e de prática assistencial ocorreram de maneira simultânea, integradas ao cotidiano dos participantes. Dessa forma, optou-se por apresentar o percurso de forma descritiva e integrada, conforme a atuação junto a cada grupo.

4.2.3.1 Grupo 1 - Familiares de crianças com doença falciforme

A captação dos participantes do grupo de familiares foi realizada presencialmente no

ambiente do ambulatório de hematologia clínica. Para essa etapa, foi consultado o sistema interno de marcação de consultas da Fundação Hemopa com o apoio da gerência de enfermagem, a fim de acessar previamente a lista de pacientes agendados. Foram observadas as seguintes informações: data da consulta, idade da criança e diagnóstico, permitindo a identificação inicial de potenciais participantes elegíveis. Esses dados foram organizados em uma planilha no *Microsoft Excel,* o que facilitou o planejamento das abordagens presenciais nos dias com maior número de atendimentos.

A abordagem dos familiares ocorreu na sala de espera do ambulatório, de forma direta, ética e respeitosa. A pesquisadora se apresentava, explicava de maneira breve os objetivos do estudo e verificava o interesse em participar. Em caso afirmativo, aguardava-se o término da consulta médica para que o participante fosse conduzido a uma sala privativa – consultório de enfermagem - previamente destinada para esse fim.

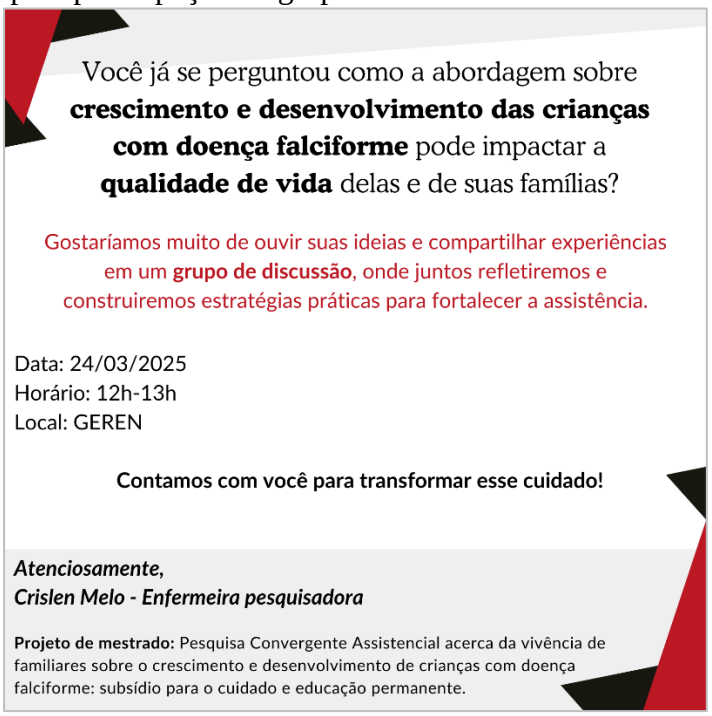
No consultório, a pesquisadora detalhava a proposta do estudo, enfatizando o caráter voluntário da participação, os direitos do participante, bem como os aspectos éticos relacionados à confidencialidade e à possibilidade de desistência a qualquer momento. Os familiares eram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) e o Termo de Autorização para Gravação de Voz (APÊNDICE D). As entrevistas foram registradas pelo gravador de voz do *iPhone 12 pro max.*

As orientações das práticas de cuidado foram realizadas de maneira integrada ao momento da entrevista, utilizando-se de imagens ilustrativas projetadas em um computador, a fim de facilitar a compreensão dos conteúdos. As orientações abordavam aspectos relacionados ao crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, sendo ofertadas paralelamente à escuta das famílias. O tempo médio de duração de cada entrevista foi de 20 minutos.

4.2.3.2 Grupo 2 - Enfermagem

A abordagem desse grupo só foi realizada após a finalização completa da coleta e análise do grupo 1. Inicialmente articulado com a gerência de enfermagem o agendamento de um encontro coletivo que contemplasse o maior número possível de enfermeiras atuantes no ambulatório. Os convites foram enviados previamente via *WhatsApp,* de forma individualizada, e reforçados por meio de comunicação verbal direta dos profissionais com a gerência de enfermagem. Atentou-se para elaboração de uma linguagem atrativa e acolhedora no convite (Figura 7).

Figura 7 – Convite para participação no grupo de discussão



Fonte: elaboração da autora (2025).

O objetivo foi promover um espaço coletivo de formação e reflexão a partir dos resultados obtidos na primeira fase do estudo. Todas as participantes assinaram o TCLE (APÊNDICE E) e autorizaram a gravação de voz.

Foram utilizados como apoio didático materiais para atualização profissional e um instrumento educativo elaborado com base nos resultados do Grupo 1. As discussões foram conduzidas a partir de perguntas disparadoras, visando estimular a reflexão crítica e a construção compartilhada de propostas assistenciais. Além disso, foi debatida a viabilidade de implementação do instrumento elaborado, sendo esse o momento central da discussão.

4.2.3.3 Registros produzidos na fase de perscrutação

Considerando a natureza dialógica e processual da PCA, os dados produzidos na fase de perscrutação foram sistematizados em diferentes tipos de registros: notas de entrevista, notas de assistência, notas de discussão em grupo e notas de convergência (quadro 3). As entrevistas com os familiares (Grupo 1) e o grupo de discussão com enfermeiros (Grupo 2) geraram materiais que contemplam tanto os relatos dos participantes quanto as ações assistenciais realizadas.

Quadro 3 - Tipos de registros utilizados na análise, por grupo de participantes.

Grupo	Tipo de Nota	Descrição
Grupo 1 - Familiares de crianças com doença falciforme	**Notas de entrevista (NEs)**	Relatos transcritos fielmente a partir das entrevistas com os familiares, sem cortes ou exclusões.
	Notas de assistência (NAs)	Registros das ações de cuidado e orientação realizadas pela pesquisadora durante a entrevista, com foco em educação em saúde sobre crescimento e desenvolvimento.
	Notas de convergência (NCs)	Situações em que houve integração entre a escuta das famílias e a realização de orientações educativas com base nos dados colhidos (ex: perguntas que levaram a explicações técnicas).
Grupo 2 - Profissionais de enfermagem	**Notas de discussão em grupo (NGs)**	Registros das falas e interações entre os participantes durante o grupo de discussão, incluindo opiniões, reflexões e propostas sobre o cuidado.
	Notas de assistência (NAs)	Registros das atividades de formação e atualização realizadas com os profissionais, principalmente durante o momento educativo (ex: leitura e debate dos materiais ofertados).
	Notas de convergência (NCs)	Registros dos momentos em que as discussões sobre os achados do Grupo 1 geraram proposições concretas ou reflexões que conectaram prática assistencial e pesquisa.

Fonte: elaborado pela autora (2025), adaptado de (Paim, 2022).

No contexto da PCA, as notas de assistência são fundamentais pois documentam o movimento dinâmico entre pesquisa e prática assistencial. Essas notas não apenas complementam os dados, como também garantem que a pesquisa mantenha seu foco na transformação prática, que é o objetivo central da PCA.

4.2.4 Fase de Análise

A fase de análise ocorreu de forma simultânea à fase de perscrutação, considerando o caráter de imersão gradativa do pesquisador no campo, conforme preconiza a abordagem (Paim, 2022). Essa simultaneidade possibilitou maior aproximação com os dados e permitiu reorganizações metodológicas durante o processo, de forma a garantir a profundidade da compreensão do fenômeno estudado.

Os dados foram tratados na perspectiva da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin (2016), envolvendo procedimentos sistemáticos e objetivos para examinar o conteúdo das falas e registros, distribuídos em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

4.2.4.1 Grupo 1 – Familiares

Com os familiares, foram analisadas três categorias de registros: notas de entrevista e notas de assistência e convergência a partir das três fases propostas por (Bardin, 2016): pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

Na fase de pré-análise, foram organizadas as notas de entrevista dos seis familiares, compostas pelas transcrições literais das falas. As perguntas da pesquisadora foram suprimidas, mantendo-se apenas as falas dos participantes, com o objetivo de garantir a fidedignidade do corpus. Em seguida, o material textual foi revisado para correção ortográfica, padronização de termos e adaptação à formatação exigida pelo software IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), versão 7.0 alfa 2, criado por Pierre Ratinaud.

Na etapa de exploração do material, o corpus textual foi processado no IRAMUTEQ, que utiliza recursos do software R para realizar análises estatísticas de dados textuais, oferecendo múltiplas possibilidades de categorização. Como técnica de análise lexical, foi adotada a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que permite o agrupamento de segmentos de texto com base na frequência e co-ocorrência de palavras, gerando um dendrograma com classes temáticas representativas.

Na fase de tratamento dos resultados e interpretação, as classes resultantes do dendrograma foram analisadas à luz dos objetivos da pesquisa e do referencial teórico adotado. Essa etapa permitiu identificar temas relevantes sobre o cuidado às crianças com doença falciforme.

As notas de assistência, por sua vez, foram analisadas de forma descritiva e qualitativa, considerando a natureza prática das ações realizadas, as reações dos participantes e as intervenções propostas. Esses registros subsidiaram a interpretação dos achados e a articulação com os demais dados.

As notas de convergência, elaboradas a partir do cruzamento entre os relatos dos familiares e as ações assistenciais, foram submetidas a uma análise interpretativa, buscando identificar os pontos de intersecção entre o cuidado prestado e os discursos emergentes.

A codificação dos participantes foi realizada com a letra F, seguida da numeração conforme a ordem das entrevistas (F1, F2, F3...).

4.2.4.2 Grupo 2 – Enfermeiros

No grupo das enfermeiras, a análise foi realizada a partir dos registros de notas de discussão, notas de assistência e notas de convergência. Esses dados foram examinados por meio de uma abordagem interpretativa e sistemática, seguindo as etapas da análise de conteúdo propostas por Bardin.

As notas de discussão, originadas a partir da transcrição dos grupos de discussão, foram submetidas à leitura flutuante, identificação de núcleos temáticos e categorização preliminar. A partir dessa exploração inicial, foi possível identificar os sentidos atribuídos pelas participantes às experiências de cuidado e ao instrumento assistencial apresentado.

As notas de assistência, compostas por registros das intervenções e reações observadas durante os encontros, foram analisadas de forma descritiva e qualitativa, considerando aspectos da prática cotidiana e as ações educativas emergentes. Essa análise evidenciou elementos relevantes sobre o envolvimento das participantes e a aplicabilidade das propostas discutidas.

Já as notas de convergência foram examinadas com foco na identificação de aproximações entre os discursos das profissionais, as experiências relatadas pelos familiares (Grupo 1) e os aspectos centrais do cuidado em enfermagem. Essa análise buscou revelar pontos de encontro e possibilidades de transformação compartilhada, reafirmando o compromisso ético e formativo da abordagem utilizada.

As participantes foram identificadas pela letra E, seguida da numeração sequencial (E1, E2, E3...).

5 CUIDADOS ÉTICOS

O estudo atendeu aos critérios éticos estabelecidos pelas Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamentam pesquisas envolvendo seres humanos. Também foi considerada a Resolução nº 580/2018, garantindo que a pesquisa não interferisse na assistência prestada aos usuários do SUS.

Inicialmente, o projeto foi submetido ao Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (Hemopa) para obtenção do termo de aceite institucional. Após essa etapa, foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Saúde Escola do Marco Teodorico da Universidade Estadual do Pará – CESEM/UEPA. A coleta de dados só teve início após a aprovação do comitê.

Os participantes foram abordados em local, tempo e condições adequadas, sendo informados sobre os objetivos da pesquisa e convidados a assinar o TCLE elaborado em linguagem acessível e compatível com a realidade sociocultural dos envolvidos. Foi adotada uma postura ética, sensível e acolhedora, com o objetivo de promover confiança e abertura durante o processo de produção dos dados.

Durante toda a pesquisa, foram respeitados os princípios da empatia, dignidade, autonomia e confidencialidade. Os participantes foram identificados por códigos (F para familiares e E para enfermeiros, seguidos de numeração), e os dados coletados foram armazenados de forma segura, com acesso restrito à pesquisadora. Após cinco anos, esses dados serão eliminados.

Reitera-se que os participantes tiveram liberdade para recusar ou interromper sua participação a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Toda a condução da pesquisa buscou garantir o bem-estar dos envolvidos, evitando qualquer forma de estigmatização, discriminação ou agravamento de situações de vulnerabilidade.

A pesquisa foi aprovada pelo **Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº 7.275.237 e CAAE 83931924.3.0000.8767 (Anexo A).**

6 RESULTADOS

A apresentação dos resultados deste estudo está organizada conforme os dois grupos participantes: Grupo 1 – Familiares e Grupo 2 – Enfermeiros, conforme os enfoques de pesquisa, prática e de convergência. Essa divisão respeita tanto a natureza dos dados produzidos quanto a lógica metodológica da PCA em que o processo de coleta, intervenção e análise ocorrem de forma articulada entre pesquisa e prática.

6.1 Caracterização dos participantes (Grupo 1 – familiares)

Composto por seis participantes, todas do gênero feminino (100%), com vínculo parental materno com as crianças diagnosticadas com doença falciforme. A idade das participantes variou entre 19 e 39 anos, com média de 29 anos.

Quanto à escolaridade, quatro participantes (66,7%) possuíam o ensino fundamental completo, uma (16,7%) apresentava ensino fundamental incompleto e uma (16,7%) possuía ensino superior completo. No que se refere à ocupação, a maioria se declarou trabalhadora doméstica (5 participantes; 83,3%), enquanto uma (16,7%) estava desempregada no momento da coleta de dados (Quadro 4).

Quadro 4 – Perfil sociodemográfico dos participantes do grupo 1

Variável	Categoria	n	%
Idade	19 a 29 anos	4	66,7%
	30 a 39 anos	2	33,3%
Grau de instrução	Fundamental completo	4	66,7%
	Fundamental incompleto	1	16,7%
	Superior completo	1	16,7%
Ocupação	Doméstica	5	83,3%
	Desempregada	1	16,7%

Fonte: elaboração da autora (2025).

Todas as participantes eram beneficiárias do programa Bolsa Família (100%), evidenciando situação de vulnerabilidade socioeconômica. Em relação à procedência, foram identificados seis municípios distintos do estado do Pará: Marabá, Abaetetuba, Capitão Poço, Bagre, Anapú e Muaná, o que demonstra diversidade geográfica no perfil das respondentes.

No que se refere ao genótipo da criança acompanhada, quatro participantes (66,7%) informaram o genótipo SF, uma (16,7%) relatou o genótipo SC e uma (16,7%) indicou o genótipo SS.

6.1.2 Enfoque de pesquisa: achados da pesquisa com os familiares

A análise lexical foi realizada utilizando o *software* IRAMUTEQ, com base em um corpus composto por seis Conjuntos de Texto ou Unidades de Contexto Iniciais (UCI), que foram automaticamente segmentados em 189 Segmentos de Texto (ST) ou de Unidades de Contexto Elementares (UCE). Desses, 154 foram classificados, representando 81,48% de aproveitamento. Esse índice é considerado satisfatório, garantindo confiabilidade na estruturação das classes formadas.

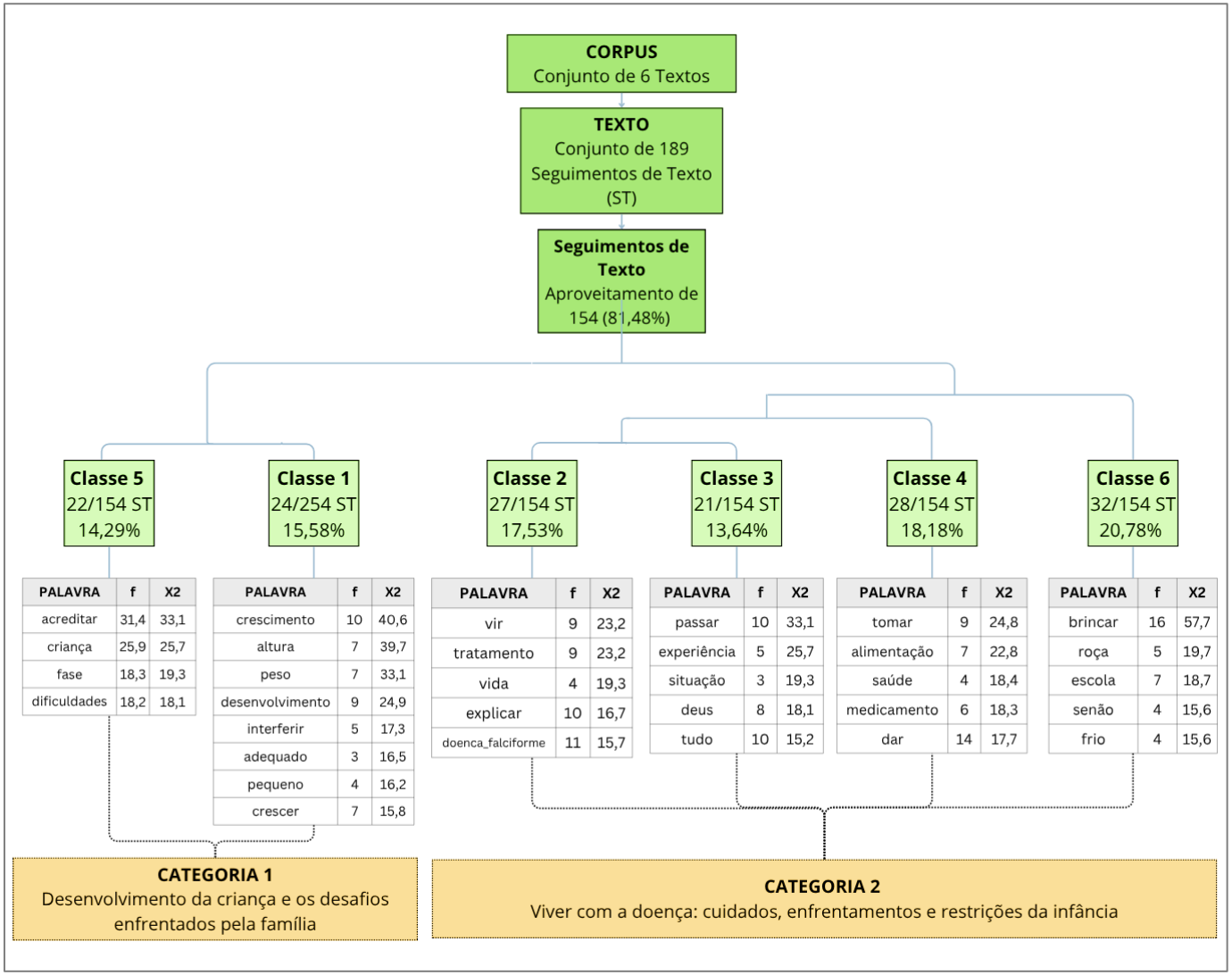
O corpus analisado apresentou um total de 8.088 ocorrências, distribuídas em 1.461 formas, sendo 935 lemas identificados. Das formas totais, 819 foram consideradas formas ativas — ou seja, aquelas efetivamente utilizadas na análise — e 107 foram formas suplementares. Dentre as formas ativas, 261 apresentaram frequência igual ou superior a 3, critério que reforça a estabilidade estatística das categorias geradas.

A média de palavras por segmento foi de aproximadamente 42,79. Como resultado da análise, o IRAMUTEQ identificou 6 classes distintas, que representam os agrupamentos lexicais com base nas similaridades e diferenças entre os segmentos.

O dendrograma gerado pela Classificação Hierárquica Descendente (CHD) permitiu visualizar os agrupamentos possíveis a partir das associações lexicais identificadas pelo *software*. Essa representação gráfica tornou evidente a proximidade semântica entre os conjuntos de segmentos, favorecendo a definição de duas grandes categorias temáticas.

Além disso, o dendrograma possibilitou a observação das palavras mais representativas em cada classe, considerando os valores do teste do *qui-quadrado* (χ^2). Foram destacadas, neste estudo, as formas lexicais que apresentaram significância estatística [$\chi^2(1) \geq 3{,}84$; $p < 0{,}05$], sendo essas consideradas como vocábulos altamente relevantes para a construção e interpretação dos eixos temáticos propostos, conforme ilustrado na Figura 8:

Figura 8 - Dendograma a partir de CHD com a porcentagem em cada classe e palavras com maior qui-quadrado (X^2) fornecido pelo *software* IRAMUTEQ



Fonte: elaboração da autora (2025)

CHD originou seis classes lexicais, identificadas com base nas co-ocorrências de palavras e no contexto dos segmentos de texto analisados. A partir da visualização do dendrograma, foi possível compreender as relações de proximidade semântica entre as classes, bem como os eixos de sentido predominantes no discurso dos participantes.

As classes foram agrupadas em duas grandes categorias temáticas, definidas com base na análise qualitativa dos vocábulos mais significativos, da frequência de ocorrência, dos valores do *qui-quadrado (χ^2),* bem como da interpretação do conteúdo das falas associadas a cada classe.

- A primeira categoria denominada *"Desenvolvimento da criança e os desafios enfrentados pela família"*, foi composto pelas classes 1 e 5**,** que apresentaram forte associação com palavras relacionadas ao crescimento, desenvolvimento físico, emocional e social da criança com doença falciforme, bem como às preocupações familiares, representando o olhar do familiar para a criança.
- A segunda categoria, denominada *"Viver com a doença: cuidados, enfrentamentos e restrições da infância"*, agrupou as classes 2, 3, 4 e 6**,** que se conectaram por meio de vocábulos ligados ao acompanhamento em saúde, manejo da doença, reorganização da rotina familiar, limitações nas atividades infantis e expressões de fé como suporte emocional.

Essa reagrupação das categorias não apenas ampliou a densidade interpretativa da análise**,** como também possibilitou uma visão mais integrada e compreensiva da experiência dos familiares frente ao crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme.

6.1.2.1 Categoria 1 – Desenvolvimento da criança e os desafios enfrentados pela família

Essa categoria reúne os discursos que expressam como os familiares percebem o crescimento e desenvolvimento das crianças, levando em conta suas preocupações, entendimentos sobre os impactos da doença e formas de interpretar o processo de desenvolvimento, mesmo diante das adversidades impostas pela doença falciforme. Também revela os desafios práticos e emocionais vivenciados pela família no cuidado diário.

Destacaram-se as palavras com: “acreditar”, “criança”, “crescimento”, “desenvolvimento”, “altura”, “interferir”, dificuldades”.

Um dos primeiros aspectos observados nos relatos diz respeito ao olhar da família sobre o crescimento físico da criança, especialmente no que se refere à alimentação, ganho de peso, altura e marcos de desenvolvimento motor. Alguns familiares relatam preocupação

inicial com possíveis prejuízos provocados pela doença, mas também demonstram superação desses medos por meio da informação e do acompanhamento clínico:

> *"[...] achava que ia interferir no crescimento e desenvolvimento dele, que ia atrapalhar de alguma forma. Comecei a pesquisar e fui entendendo que não ia interferir no crescimento, ele pode ter uma vida normal com os cuidados certos. A gente se acalma mais [...]" F1*

Apesar dessa fala demonstrar superação de medos, releva um conhecimento limitado da mãe frente aos impactos da DF no crescimento e desenvolvimento da criança. A interpretação do processo de desenvolvimento também ocorre comparando com outras crianças da mesma faixa etária, como demonstrado:

> *"[...] sua massa corporal se mantém estável, ele não evolui tão rapidamente, em alguns períodos está mais forte, em outros emagrece... acredito que ele se desenvolveu bem, conheço crianças de 4 anos que são menores do que ele [...]" F3*

> *"[...] tem pessoas que perguntam para mim a idade dele e ficam abismadas quando eu digo que ele tem 6 anos e já vai para os 7 porque pelo tamanho que ele tem, é pequeno [...]" F6*

Outro ponto de destaque é a percepção do desenvolvimento psicossocial da criança, incluindo a linguagem, comportamento, escolarização e interações sociais. A estimulação em casa e o envolvimento nas brincadeiras são estratégias utilizadas por algumas famílias para favorecer esse processo:

> *"[...] mesmo sendo cansativo, brinco com ele para estimular o desenvolvimento. Peço para ele pegar algo e ele entende, digo para sentar e ele senta. Ele é bem entendido [...]" F1*

> *"[...] eu leio para ela, conto histórias... acredito que estou preparada para identificar se tiver algo diferente, porque já tenho outras duas crianças que são mais velhas que ela [...]" F2*

Há também uma preocupação com a escolarização e o comportamento em sala de aula, como observado no relato:

> *"[...] eu só tenho preocupação com a mente deles, porque eles têm uma cabeça ruim... não sei se é a cabeça deles ou dos professores. Os professores falam que são elas [...]" F4*

A compreensão dos impactos da doença sobre o desenvolvimento aparece de maneira heterogênea. Enquanto algumas famílias demonstram clareza sobre as possíveis limitações, outras relatam desconhecimento, inclusive sobre orientações recebidas nas consultas:

> *"[...] não sabia que a doença falciforme poderia causar esse impacto no crescimento e desenvolvimento, não foi me falado. Só pesam ela, tiram a altura, anotam, mas não falam nada sobre peso ou altura adequados para a idade [...]" F2*

> *"[...] depois a médica explicou tudo, e com as orientações fui entendendo melhor. Agora lido com mais tranquilidade [...]" F1*

Por fim, as preocupações em relação ao futuro da criança estão presentes em quase todos os discursos. Elas envolvem tanto o desejo das mães de uma vida com saúde e desenvolvimento pleno, quanto a projeção de um futuro escolar e profissional diferente da realidade em que cresceram:

> *"[...] quero que ele seja um profissional, mas que tenha saúde em primeiro lugar. Ele é bastante interessado em ir pra escola [...]" F5*
>
> *[..] eu sempre falo quero que eles estudem, aprendam e não é para mim é para eles. Eu não tive a oportunidade que vocês tiveram, eu falo, que nós íamos para a escola de barco a remo; quando chegávamos meio dia da escola íamos para o trabalho [...]" F4*
>
> *"[...] sempre falo para eles que o que eu tenho para deixar para eles é o estudo, que ninguém pode tirar da gente [...]" F2.*

Algumas mães expressam medo de que a criança não compreenda sua condição ou não consiga lidar com ela na adolescência:

> *"[...] meu medo também é dele não crescer, dele não aceitar que ele tem um problema [...]" F6*

6.1.2.2 Categoria 2 - Viver com a doença: cuidados, enfrentamentos e restrições da infância

Essa categoria expressa as vivências cotidianas das famílias no cuidado de crianças com doença falciforme, revelando como o diagnóstico impacta diretamente o crescimento e o desenvolvimento infantil. As mães relatam os desafios e limitações que surgem no brincar, na escola, na alimentação e na rotina medicamentosa, ao mesmo tempo em que buscam compreender a doença para oferecer um cuidado mais eficaz. A fé, a força emocional e o desejo de ver os filhos crescendo saudáveis perpassam os relatos, sendo elementos de enfrentamento e esperança.

As palavras que evidenciaram esses aspectos foram: "vi", "tratamento", "passar", "experiência", "tomar, "alimentação", "brincar", "escola".

A doença falciforme impõe restrições ao brincar, ao esforço físico e à socialização da criança. As mães demonstram preocupação em proteger, mas também em permitir o

desenvolvimento motor, social e emocional dos filhos, promovendo equilíbrio entre cuidado e liberdade.

> *"[...] eu deixo ela brincar com outras crianças, ensino a ela para que ela possa se desenvolver crescer e incentivar para que ela possa estudar e não colocar isso na cabeça de dizer que ela não vai poder fazer algo porque ela pode sentir dor [...]" F2*

> *"[...] em casa percebo que ele brinca muito com o irmão, mas logo depois fica pálido e procura um canto para descansar ele mesmo sente os efeitos por isso evito que ele brinque de forma intensa e tento distrair com outras atividades mais calmas [...]" F3*

As exigências do tratamento, como medicação rigorosa, idas constantes ao hospital – principalmente devido a distância, uma vez que todas moram no interior - e os efeitos da doença, geram desgaste emocional tanto para a criança quanto para a família. As mães relatam frustrações e preocupações com o desenvolvimento físico dos filhos.

> *"[...] porque eles passam remédio que é para evitar essas coisas; eu tiro pelo meu irmão menor ele tinha o mesmo problema delas, doença falciforme, mas a doença paralisou ele deixou ele enrolado ele não cresceu ele era bem pequeno [...]" F4*

> *"[...] realmente ele não pode parar de tomar esses medicamentos ele precisa realmente, mas quando descobrimos, na nossa cabeça, era não esse tem cura esse é besteira depois fui ver que realmente tem que alimentação...tudo dele tem que ter cuidado [...]" F5*

A fé é elemento central no enfrentamento das dificuldades. A confiança em Deus e a esperança de cura oferecem suporte emocional às mães, que depositam na espiritualidade a força necessária para lidar com a doença e confiar no futuro crescimento dos filhos:

> *"[...] eu espero que ele seja curado que exista uma cura para que ele fique estável, mas eu não sei só Deus sabe o futuro tenho isso comigo tudo está nas mãos dele o futuro depende de como deus conduzirá seu crescimento, seu desenvolvimento, sua altura e sua massa_corporal [...]" F3*

> *"[...]então eu continuo acreditando que com o tempo ele vai evoluir, vai crescer igual aos outros. Tenho visto muitas histórias de pessoas que estão aqui desde que nasceram e agora são pais de família, mães de família.... mas cresceram e estão enormes eu creio que com o tempo ele vai crescer [...]" F6*

> *"[...]então que ela venha se formar e poder trabalhar, é isso que eu penso eu sempre converso com ela, em nome de Jesus que Deus vai*

> *curar ela que em breve não vai precisar mais tomar esse remédio [...]" F2*

O desejo de compreender melhor a doença se relaciona diretamente com a intenção de cuidar melhor. As mães revelam atitudes ativas: estudam, perguntam, participam de rodas de conversa e valorizam os momentos em que podem aprender com os profissionais, buscando garantir o desenvolvimento saudável da criança:

> *"[...] muitas mães quando saem da consulta esquecem tudo, mas eu sou curiosa e determinada, eu procuro saber tudo eu posso até esquecer outras coisas mas sobre o tratamento deles eu sei explicar bem. Então, pra mim foi muito bom participar dessa conversa porque é sobre a saúde de duas crianças e sempre vai ser importante tudo que seja apoio para eu ficar mais experiente vai ser sempre bom sempre ótimo [...]" F6*

> *" [...] foi ótimo conversar... parece que quando falamos e recebemos orientações a gente desabafa e tira um peso das costas [...]" F1*

> *"[...] a médica sempre pesa e mede sua altura e hoje mesmo ela me disse que ele cresceu 3 centímetros....já tivemos palestras aqui sobre um possível atraso no crescimento e esses momentos de conversa são muito importantes para mim, desabafar faz bem [...]" F3*

> *"[...] eu me culpo muito porque ele nasceu com esse problema por minha culpa, mas eu vou fazer de tudo para isso mudar. Botei ele na escola para ele desenvolver mais ter mais contato com outras crianças, brincar....como a senhora falou vai depender da alimentação para ele desenvolver mais, sempre ficar vindo dar o medicamento para ele não ficar ruim de novo, ficar de olho nele. É bom ter essa conversa porque a gente aprende, é melhor [...]" F5*

A necessidade de acompanhamento contínuo afeta toda a estrutura familiar. As mães relatam mudanças em suas rotinas, renúncias e apoio de familiares próximos para garantir o cuidado integral à criança:

> *"[...]eles já trouxeram essa doença desde pequenos não foi agora, digamos recente, desde que nasceram eu não posso trabalhar eu não posso deixar eles sozinhos, eu não tenho confiança em ninguém a pessoa em quem eu confio é primeiramente minha mãe[...]" F6*

> *"[...] eu dou meu mundo por vocês...falei pro meu filho que queria ter a oportunidade que eles têm hoje. O mais velho fala "mamãe você podia estudar", mas eu acho que não dá mais, eu falo que quero que eles sejam inteligentes [...] F4*

> *"[...] além disso contar com o apoio das pessoas faz toda a diferença durante essa jornada ele já sofreu bastante com as longas esperas e as inúmeras agulhadas não foi fácil [...]" F3*

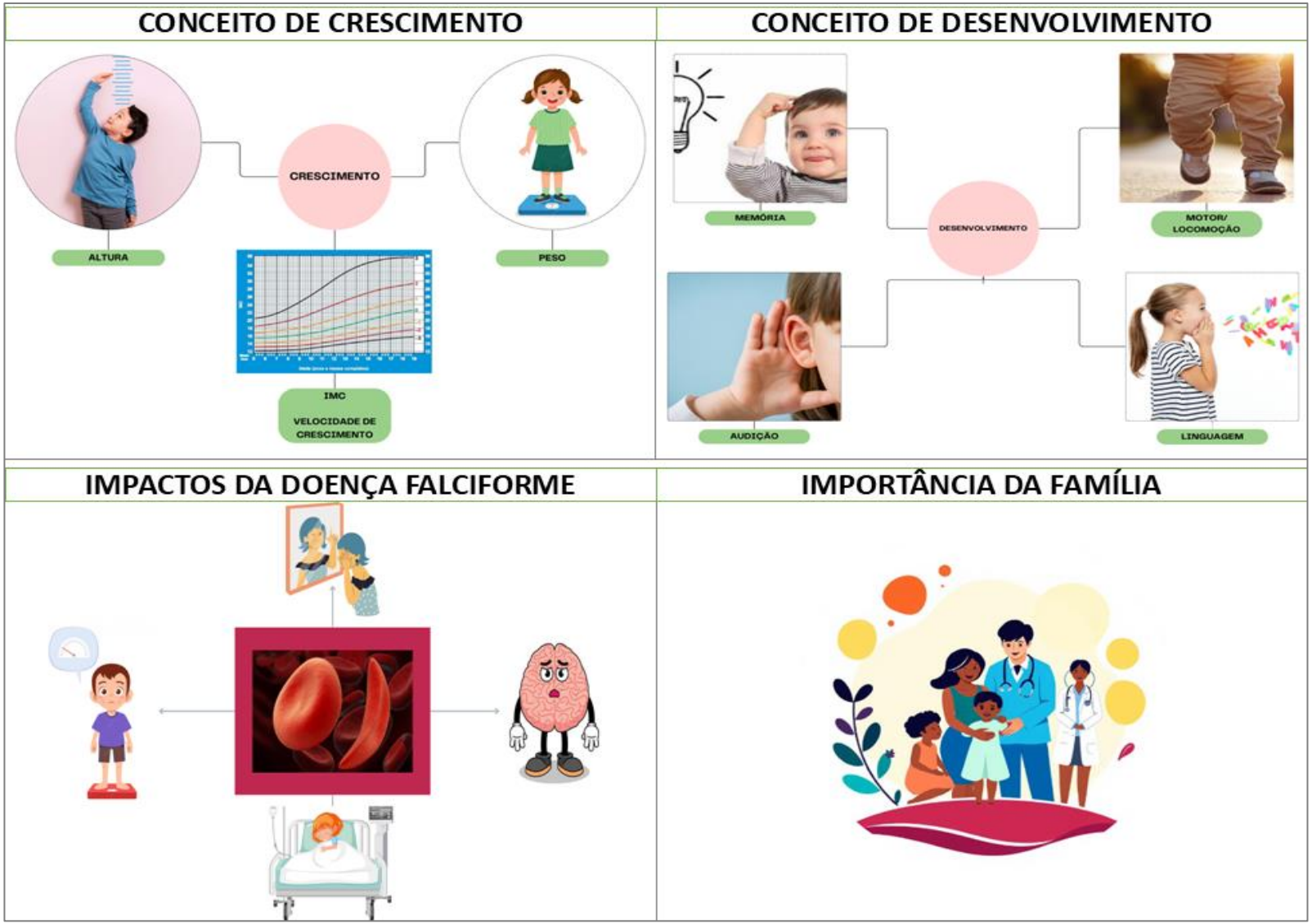
6.1.3 Enfoque prático e de convergência no grupo de familiares

Este enfoque foi construído a partir da análise integrada das notas de assistência e das notas de convergência. Optou-se por unir esses dados devido à simultaneidade dos processos assistenciais e das interações de pesquisa, que ocorreram de forma concomitante, tornando inviável a separação clara e coerente entre ambos os enfoques.

Durante os encontros com os familiares, as orientações relacionadas ao crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme foram abordadas em diferentes momentos das entrevistas. As mães apresentaram interesse e participação ativa, realizando perguntas, esclarecendo dúvidas e compartilhando experiências sobre o cuidado com seus filhos.

A estratégia educativa incluiu o uso de um guia de saúde com imagens ilustrativas projetadas no computador, o que facilitou a compreensão de conceitos sobre crescimento, desenvolvimento, os impactos da doença no crescimento e desenvolvimento e a importância da família (figura 9).

Figura 9 – Guia de Educação em saúde.



Fonte: elaboração da autora (2025)

A visualização das imagens despertava curiosidade, promovia maior fluidez na comunicação e favorecia a apropriação do conhecimento pelas mães.

As notas de assistências e de convergências registradas indicaram que as participantes frequentemente interrompiam as explicações para relatar suas experiências, aprofundar questionamentos ou confirmar informações. Esses dados refletem o desenvolvimento de uma relação dialógica entre as profissionais e os familiares durante o processo assistencial e educativo (Quadro 5).

Quadro 5 – Notas de assistência/convergência ao longo da educação e saúde e análise interpretativa

Nota de Assistência/Convergência	Interpretação
"A participante fixou os olhos e comentou que ao ver as imagens lembrou que já tinha pesquisado muito sobre, na internet e redes sociais acompanhava profissionais que orientam sobre a doença falciforme” "Uma mãe perguntou, ao ver a imagem da hemácia, se o filho dela tinha aquele mesmo tipo de hemácia que parecia uma foice” "A maioria das mães balançava a cabeça positivamente e mantinha o olhar fixo nas imagens durante as orientações, sinalizando escuta ativa."	A imagem funcionou como recurso mediador do aprendizado, favoreceu a visualização concreta da condição da criança e despertou interesse sobre o impacto da doença.
"Ao visualizar as imagens e ouvir as explicações, as mães passaram a entender que crescimento e desenvolvimento não diziam respeito ao avanço da doença falciforme, mas ao crescimento físico e às diferentes áreas do desenvolvimento infantil."	O momento educativo provocou uma ressignificação do conceito de desenvolvimento infantil, ampliando a compreensão materna.
"Uma mãe compartilhou que não se engajava no tratamento do filho e, ao entender os impactos da doença no crescimento e desenvolvimento, demonstrou culpa e afirmou que iria mudar sua postura."	O momento educativo teve repercussões práticas, promovendo reflexão e potencial mudança de atitude no cuidado cotidiano.

Fonte: elaboração da autora (2025).

Esses registros evidenciam como as ações assistenciais — em especial, as orientações sobre crescimento e desenvolvimento infantil — funcionaram como gatilhos para o diálogo, o reconhecimento de experiências e a ressignificação de conceitos relacionados à doença falciforme. A interpretação das notas permitiu identificar indicadores de engajamento, escuta ativa, apropriação de conhecimento e intenção de mudança de conduta no cuidado com os filhos.

6.2 Caracterização dos participantes (Grupo 2 – enfermeiros)

Participaram do grupo de discussão cinco enfermeiras atuantes no ambulatório de hematologia clínica. A faixa etária variou entre 37 e 65 anos, com média de idade de 47,6

anos. O tempo de experiência na hemoterapia variou de 2 a 16 anos, destacando-se que três profissionais apresentavam mais de 9 anos de atuação na área, evidenciando uma composição de grupo com predomínio de vivência consolidada na prática assistencial.

Todas as participantes eram do gênero feminino. Quatro enfermeiras (80%) possuíam especialização em Hemoterapia e Hematologia, e apenas uma (20%) não apresentava essa titulação. Em relação à formação stricto sensu, duas participantes (40%) possuíam mestrado, uma (20%) cursava doutorado e duas (40%) não tinham pós-graduação stricto sensu.

6.2.1 Negociação e apresentação do grupo

O grupo de discussão com os profissionais de enfermagem foi realizado em um único encontro presencial, com duração de aproximadamente de 1h15min, conduzido pela pesquisadora em espaço reservado da instituição – consultório de enfermagem (imagem 1).

Imagem 1 – Grupo de discussão com enfermeiras



Fonte: autora da pesquisa (2025)

O grupo seguiu uma estrutura previamente definida, dividida em quatro momentos:

(1) boas-vindas e apresentação inicial;

(2) curiosidades sobre crescimento e desenvolvimento;

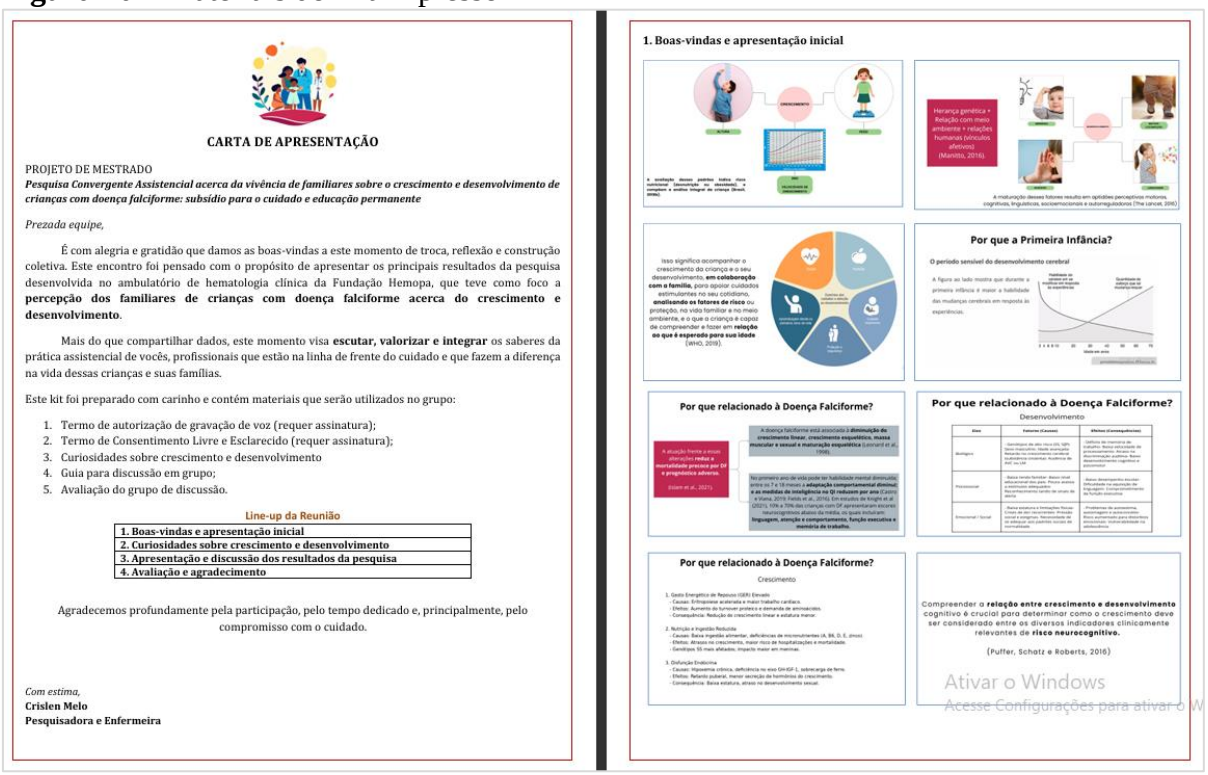
(3) momento de formação e discussão dos resultados da pesquisa; e

(4) avaliação e agradecimento.

O encontro teve caráter formativo e colaborativo, e possibilitou uma rica negociação entre pesquisadora e participantes, tanto em relação aos achados da pesquisa quanto às possibilidades práticas de implementação no cuidado. A presença prévia da pesquisadora como residente de enfermagem na instituição facilitou a ambientação, pois a profissional já mantinha contato com o grupo, o que contribuiu para a recepção positiva e engajada das participantes.

Inicialmente, a pesquisadora entregou a cada participante um kit impresso composto por uma carta de apresentação do projeto, termos de consentimento e materiais informativos com *QR codes* para acesso digital aos documentos (figura 10).

Figura 10 – Materiais do Kit impresso



CARTA DE APRESENTAÇÃO

PROJETO DE MESTRADO
Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente

Prezada equipe,

É com alegria e gratidão que damos as boas-vindas a este momento de troca, reflexão e construção coletiva. Este encontro foi pensado com o propósito de apresentar os principais resultados da pesquisa desenvolvida no ambulatório de hematologia clínica da Fundação Hemopa, que teve como foco a **percepção dos familiares de crianças com doença falciforme acerca do crescimento e desenvolvimento**.

Mais do que compartilhar dados, este momento visa **escutar, valorizar e integrar** os saberes da prática assistencial de vocês, profissionais que estão na linha de frente do cuidado e que fazem a diferença na vida dessas crianças e suas famílias.

Este kit foi preparado com carinho e contém materiais que serão utilizados no grupo:

1. Termo de autorização de gravação de voz (requer assinatura);
2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (requer assinatura);
3. Curiosidades sobre crescimento e desenvolvimento
4. Guia para discussão em grupo;
5. Avaliação do grupo de discussão.

Line-up da Reunião

1. Boas-vindas e apresentação inicial
2. Curiosidades sobre crescimento e desenvolvimento
3. Apresentação e discussão dos resultados da pesquisa
4. Avaliação e agradecimento

Agradecemos profundamente pela participação, pelo tempo dedicado e, principalmente, pelo compromisso com o cuidado.

Com estima,
Crislen Melo
Pesquisadora e Enfermeira

1. Boas-vindas e apresentação inicial

Por que a Primeira Infância?
O período sensível do desenvolvimento cerebral

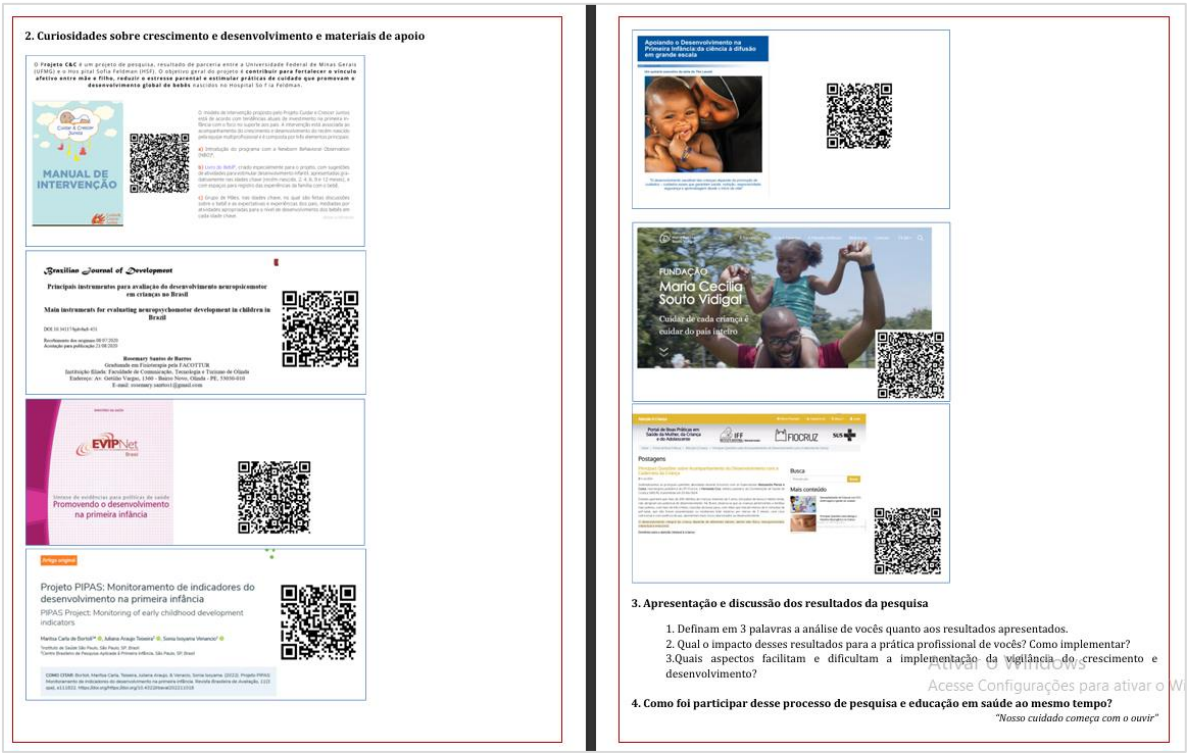
Por que relacionado à Doença Falciforme?

Por que relacionado à Doença Falciforme?
Desenvolvimento

Por que relacionado à Doença Falciforme?
Crescimento

Compreender a **relação entre crescimento e desenvolvimento** cognitivo é crucial para determinar como o crescimento deve ser considerado entre os diversos indicadores clinicamente relevantes de **risco neurocognitivo.**
(Puffer, Schatz e Roberts, 2016)

Ativar o Windows
Acesse Configurações para ativar o W



Fonte: elaboração da autora (2025).

A apresentação estética e a organização do material chamaram atenção das participantes, gerando uma reação imediata de acolhimento e valorização da proposta. Durante a ambientação do grupo, uma das enfermeiras comentou: “Já gostei! Muito bem organizado. A gente gosta de coisas assim.” (notas do grupo de discussão).

Esse retorno espontâneo sinalizou uma disposição positiva para a participação no grupo, contribuindo para o clima de confiança e abertura ao diálogo. Para acesso de melhor visualização do kit impresso, criou-se um *QR Code* (figura 11).

Figura 11 – Acesso aos materiais do Kit impresso

QR CODE PARA ACESSO AO MATERIAL DO KIT IMPRESSO COMPLETO

Fonte: elaboração da autora (2025).

6.2.2 Enfoque prático: momento formativo e reorganização do cuidado

Logo após a apresentação do projeto e a negociação com as enfermeiras, o grupo foi conduzido ao momento formativo, com ênfase na ampliação do olhar profissional sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme. Neste enfoque destacam-se as notas de assistências.

Como estratégia de sensibilização e ativação do conhecimento prévio, a pesquisadora solicitou que cada enfermeira explorasse o kit impresso entregue no início do encontro, e identificasse, entre os materiais com *QR Code*, aquele que mais lhe chamou atenção à luz da prática profissional e do cuidado voltado à infância.

O kit reunia documentos técnicos do Ministério da Saúde, artigos científicos com escalas de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil, manuais de intervenção clínica, materiais da Organização Mundial da Saúde (OMS), além de orientações específicas sobre a primeira infância e doenças crônicas na infância. A curadoria do material teve o intuito de provocar a contextualização das participantes sobre a abrangência e relevância da temática no cenário nacional e internacional.

Durante esse processo, emergiu entre as participantes uma surpresa coletiva diante da complexidade e da dimensão do tema. As enfermeiras relataram desconhecimento quanto à amplitude da abordagem sobre crescimento e desenvolvimento em crianças com doença falciforme. Estabeleceu-se uma discussão sobre a descontinuidade no acompanhamento dessas crianças fora do ambiente da atenção primária:

> *"[...] eu não conhecia nenhum desses, eu tive contato no período que eu tava na atenção básica [...] achei muito interessante saber que existe, mesmo pra gente que está na média complexidade é interessante estarmos atentos a esses fatores porque a gente sabe que nossos pacientes não são acompanhados na rede básica, pelo menos a grande maioria. A atenção básica é muito falha nesse atendimento, eles acham que doença falciforme tem que ser a média complexidade, em contrapartida, a gente também acaba não trabalhando com esses aspectos [...]" E1*
>
> *"[...] pelo pouco que eu vejo, o que mais chama atenção para nós principalmente para nós da consulta é a questão mesmo do crescimento das crianças, hoje atendi uma criança com possíveis atrasos [...] E5*
>
> *"[...] tem muito atraso no resultado do teste do pezinho, e a mãe as vezes não vai buscar, quando vai já está 3 ou 4 meses de atraso e já vem com atraso no desenvolvimento pra gente [...] E4*

Em seguida, a pesquisadora - com apoio de slides apresentados em um computador – procedeu com a explanação mais aprofundada da temática. As imagens e informações utilizadas nesta explicação foram as mesmas que haviam sido apresentadas ao grupo de familiares, o que foi explicitado às participantes, destacando-se, porém, que, neste grupo, a abordagem ocorreu de forma mais técnica e aprofundada, considerando o perfil profissional das envolvidas.

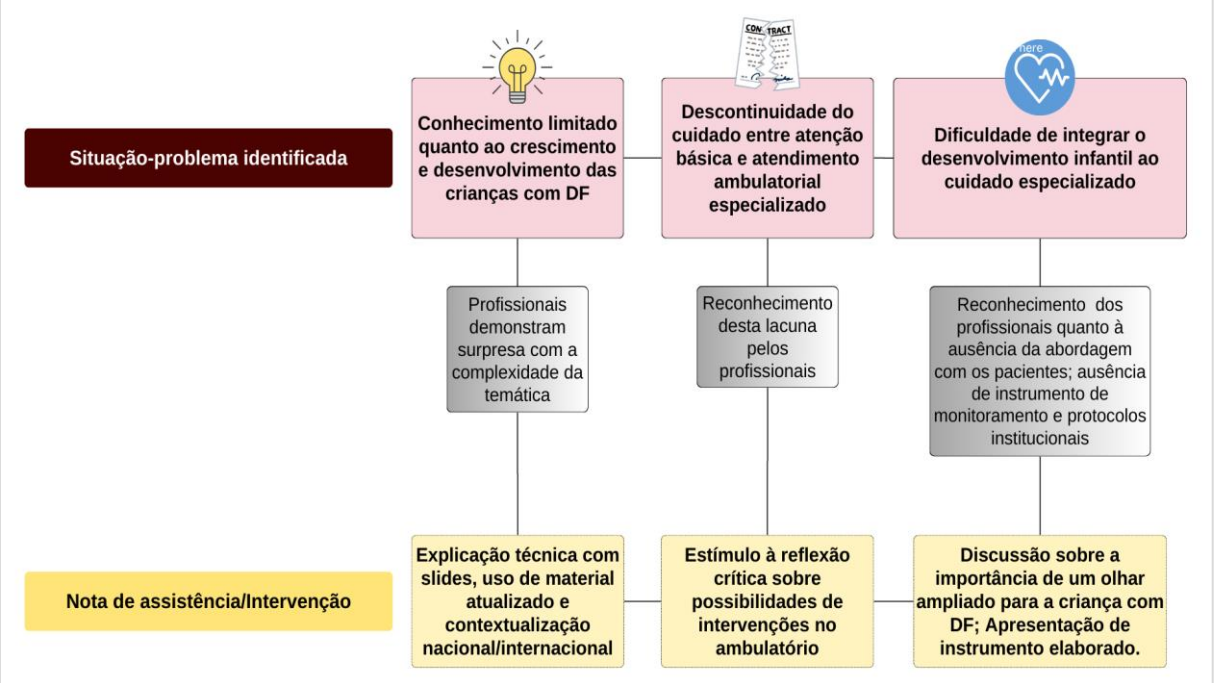
A explanação foi estruturada com base em três eixos principais: os conceitos fundamentais sobre crescimento e desenvolvimento infantil, os domínios de cuidado que devem nortear a assistência e a justificativa do recorte na primeira infância no contexto da doença falciforme. Durante a apresentação, as enfermeiras demonstraram escuta ativa, interesse e algumas trouxeram contribuições pontuais relacionadas às suas experiências prévias:

> *"[...] como eles veem pelo teste do pezinho, pelo menos aqui a maioria é identificada logo bebezinho, não tem diferença do bebê falciforme e sem falciforme, então a própria mãe já se questiona de que doença é essa que meu filho ta bem, ta normal...é com o decorrer do tempo que vai parecendo as alterações [...]" E1*

Durante a apresentação, a pesquisadora identificou situações-problema emergentes a partir das reações e interações com as enfermeiras. Com base nessas percepções, alguns tópicos foram enfatizados com maior ênfase durante a exposição por meio de slides, de forma a promover melhor compreensão.

A Figura 12 apresenta um diagrama ilustrativo que sintetiza esse processo de identificação das situações-problema e os respectivos focos de aprofundamento adotados durante a apresentação do material.

Figura 12 – Diagrama de situações-problema e notas de assistência/intervenção



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Conforme apresentado no diagrama, foram identificados três eixos centrais de situações-problema: conhecimento limitado das enfermeiras sobre o tema, descontinuidade do

cuidado e dificuldade em integrar o desenvolvimento infantil à prática do cuidado especializado. Esses eixos emergiram de forma recorrente ao longo das discussões realizadas no grupo com os profissionais de enfermagem, revelando lacunas relevantes na prática assistencial.

A identificação dessas situações-problema permitiu à pesquisadora intervir de forma direcionada, promovendo reflexões durante o momento formativo. As intervenções foram orientadas para ampliar a compreensão dos profissionais sobre a temática e estimular a incorporação do crescimento e desenvolvimento infantil como elemento essencial no cuidado prestado às crianças com doença falciforme.

Ao final da atividade, observou-se uma maior sensibilização das enfermeiras em relação ao tema, com o reconhecimento da necessidade de qualificar suas práticas, sobretudo no que se refere ao acompanhamento integral das crianças no contexto do ambulatório especializado.

6.2.3 Enfoque de pesquisa: achados da pesquisa com os enfermeiros

Neste enfoque, destacam-se as notas do grupo de discussão, que emergiram a partir do terceiro momento, o qual teve como objetivo central a apresentação dos resultados obtidos junto ao Grupo 1 (familiares). Esse movimento possibilitou às enfermeiras refletirem criticamente sobre os achados e contribuiu para a construção do enfoque de pesquisa, ao integrar as percepções dos profissionais de enfermagem com os dados previamente analisados.

A pesquisadora iniciou este momento explicitando os procedimentos metodológicos utilizados com os familiares, explicando como ocorreram as entrevistas individuais, bem como a estratégia adotada para a escuta ampliada e cuidadosa das suas vivências. Ao apresentar os achados, foi dada ênfase às principais dificuldades relatadas pelas famílias no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças com doença falciforme.

As enfermeiras se mostraram atentas e participativas, especialmente diante da forma como os dados foram sistematizados e dos impactos revelados pelos familiares. A apresentação dos resultados ocorreu por meio de slides, com apoio de imagens ilustrativas, fragmentos de falas e recursos gráficos.

A abordagem foi intencionalmente dialógica e interativa, e a pesquisadora buscou alinhar a apresentação dos dados à realidade institucional das profissionais. As imagens utilizadas com os familiares também foram reapresentadas, a fim de favorecer a imersão das

profissionais no percurso metodológico, além de estimular a empatia com as situações vividas pelas famílias.

O ponto culminante do enfoque de pesquisa foi a apresentação do instrumento intitulado "Monitoramento Periódico do Crescimento e Desenvolvimento da Criança com Doença Falciforme". A elaboração deste material foi motivada por demandas emergentes identificadas ao longo das orientações realizadas com as mães, especialmente quanto à eficácia do uso de imagens e ilustrações como facilitadores na compreensão dos conteúdos abordados. Observou-se que esses recursos visuais despertavam maior atenção, engajamento e compreensão das participantes.

Além disso, a construção do instrumento também foi fundamentada na análise da categoria 2 emergente no enfoque de pesquisa do grupo 1, em que se destaca o desejo e a busca das mães em compreender a doença para garantir melhor cuidado aos filhos.

Posteriormente, no grupo de discussão com os profissionais de enfermagem, foi evidenciada, pelos próprios participantes, a ausência de um instrumento sistematizado para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dessas crianças, o que reforçou a pertinência do material proposto.

O instrumento é divido em três partes: 1) monitoramento (figura 13); 2) domínios de cuidado de intervenção e encaminhamento (figura 14); e 3) guia de educação em saúde utilizado com o grupo 1, conforme a seguir:

Figura 13– Instrumento - "Monitoramento periódico do crescimento e desenvolvimento da criança com doença falciforme" - Parte 1

MONITORAMENTO PERIÓDICO DO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFFORME

Nome da criança:	Data do diagnóstico:___/____/_____	Início do acompanhamento: __/___/_____
História prévia do crescimento e desenvolvimento:		

Data da Consulta	Peso (kg)	Altura (cm)	IMC	PC* (cm)	Classificação da Curva (OMS)	Classificação (conforme caderneta)	Intervenções de Enfermagem	Profissional responsável
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		
						( ) DA[1] ( ) AD[2] ( ) PA[3]		

Legenda: PC*: crianças menores de 2 anos; [1]DA: Desenvolvimento adequado; [2]AD: Alerta para o desenvolvimento; [3]PA: Provável atraso no desenvolvimento.

Atenção: A partir do início do tratamento com Hidroxiuréia as crianças devem ser monitoradas a cada 2 semanas durante os 2 primeiros meses de tratamento ou enquanto a dose estiver sendo ajustada; quando a criança estiver com sua dose de manutenção, esse monitoramento deve ser feito a cada mês. De acordo com Thompson et al. (21), crianças com idades entre 9 e 17 meses devem submeter-se a testes de desenvolvimento neuropsicomotor (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, 2018).

Ativar o Windows
Acesse Configurações pa

Fonte: elaborado pela autora (2025).

Figura 14 – Instrumento - "Monitoramento periódico do crescimento e desenvolvimento da criança com doença falciforme" - Parte 2

DOMÍNIOS DE CUIDADO E ENCAMINHAMENTOS

Indique o Domínio predominante para melhor monitoramento do paciente.

DOMÍINIOS DE CUIDADO /INTERVENÇÕES



IMPORTÂNCIA E IMPACTOS	MONITORAMENTO E RELAÇÃO EQUIPE-FAMÍLIA	MANEJO DO CD NA DF
Instigar a conscientização sobre importância do crescimento e desenvolvimento integral.	Incentivar a relação equipe de saúde-família-criança para o melhor monitoramento do crescimento e desenvolvimento e intervenção precoce.	Esclarecer quanto à importância da adesão ao tratamento adequado para o desenvolvimento infantil.
Informar quanto os impactos da DF no crescimento e desenvolvimento infantil.	Estimular a prática dos "cuidados de criação" (relacionamento responsivo e ambiente familiar saudável).	Fomentar a importância da nutrição adequada e suplementação, quando necessária.

Necessidade Identificada (indique o domínio)	Profissional/Serviço de Referência

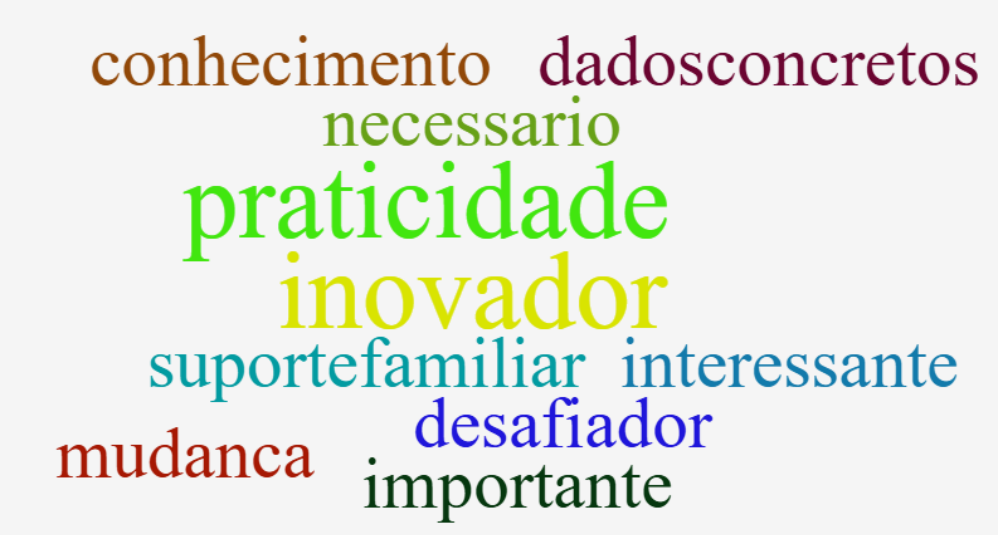
Fonte: elaborado pela autora (2025).

A proposta foi bem recebida pelas participantes, que demonstraram entusiasmo com a aplicabilidade prática do instrumento. Durante a discussão, as enfermeiras sugeriram modificação de alguns itens do instrumento, incorporação ao prontuário eletrônico e à rotina de atendimento.

Após isso, a pesquisadora conduziu uma rodada de perguntas com o objetivo de promover a escuta ativa das profissionais e aprofundar as percepções diante dos resultados e das propostas apresentadas. Este momento buscou, de forma participativa, reconhecer os a análise dos participantes frente os resultados e estimular a reflexão crítica sobre as possibilidades de incorporar as intervenções sugeridas à prática cotidiana.

Foram realizadas três perguntas abertas, com destaque para a seguinte solicitação: *"Definam em três palavras a análise de vocês quanto aos resultados apresentados"*. As respostas foram ditas verbalmente de maneira espontânea por cada participante e agrupadas conforme nuvem de palavras a seguir (figura 15):

Figura 15 – nuvem de palavras referente às análises das enfermeiras



Fonte: elaborado pela autora (2025). *Site online voc.ai.*

Destacaram-se as palavras "praticidade" e "inovador" que corroboram com a possibilidade de implementação de mudanças frente à uma temática pouco explorada, principalmente no âmbito da atenção especializada em hemoterapia e hematologia.

Além dessa primeira pergunta, outras duas foram propostas de forma oral e debatidas em grupo:

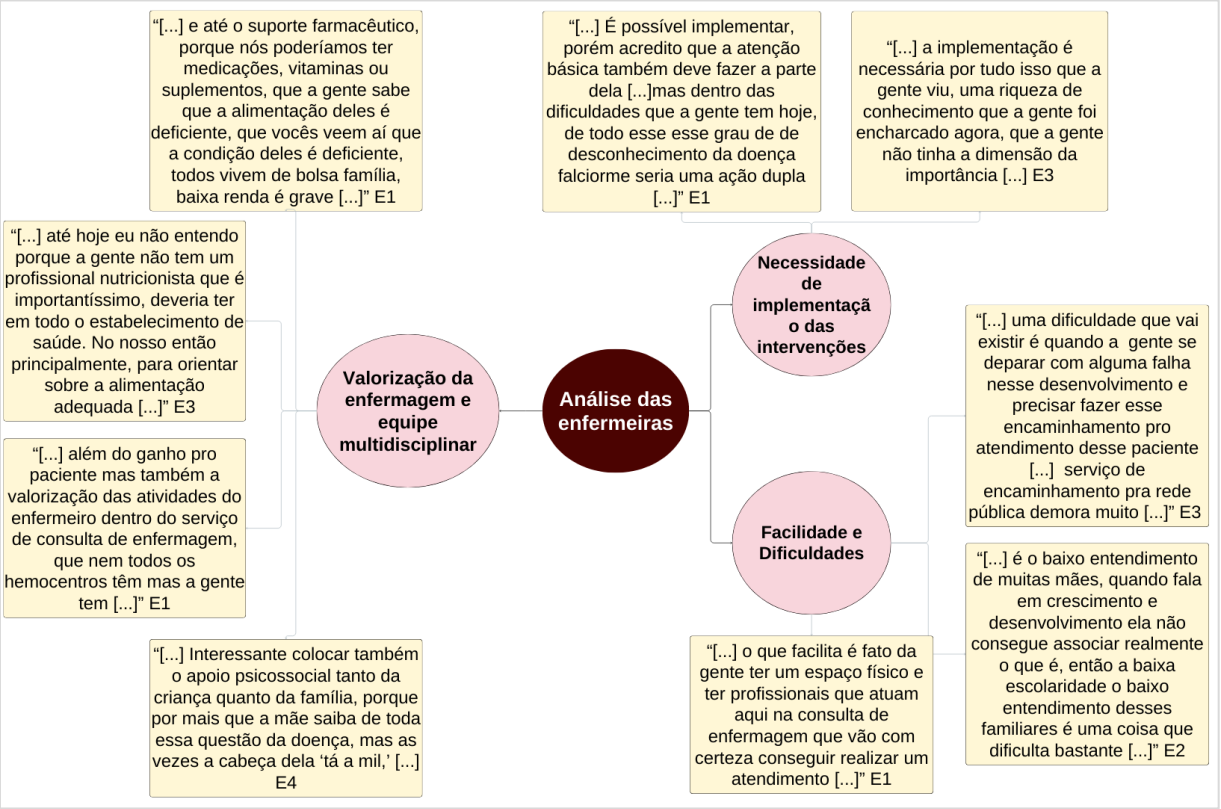
- *Qual o impacto desses resultados para a prática profissional de vocês? Como implementar?*
- *Quais aspectos facilitam e dificultam a implementação da vigilância do crescimento e*

desenvolvimento?

As respostas revelaram não apenas o impacto das informações apresentadas, mas também o reconhecimento da necessidade de implementação das intervenções e valorização da enfermagem e equipe multidisciplinar, bem como as facilidade e dificuldades para tal.

A análise das notas do grupo de discussão com as enfermeiras possibilitou a construção de um mapa conceitual (Figura 16), que sintetiza os núcleos de sentido identificados a partir das falas das enfermeiras, especialmente no que se refere à recepção dos resultados obtidos com os familiares (Grupo 1) e à implementação das intervenções educativas. Cada ramo representa um núcleo de sentido acompanhado de uma fala que ilustra a percepção das profissionais.

Figura 16 - Mapa conceitual da análise das enfermeiras frente aos resultados do grupo 1 e implementação das intervenções



Fonte: elaborado pela autora (2025).

As contribuições das enfermeiras revelaram três núcleos principais de sentido: a valorização da atuação da enfermagem e da equipe multiprofissional, com destaque para a ausência de profissionais como nutricionistas e farmacêuticos; o reconhecimento da importância de implementar o monitoramento do crescimento e desenvolvimento à consulta de enfermagem, ampliando o cuidado ofertado nos hemocentros; e a percepção das facilidades

e dificuldades para essa implementação. Entre os desafios, apontaram-se a morosidade nos encaminhamentos no sistema público e o baixo nível de compreensão das mães sobre a doença. Por outro lado, destacaram-se como facilitadores o engajamento da equipe, a infraestrutura disponível e o interesse em aprofundar a abordagem ao desenvolvimento infantil.

O momento de encerramento do grupo de discussão foi marcado por reflexões finais e pela negociação conjunta dos próximos passos, evidenciando o compromisso ético e social da PCA com a transformação da realidade investigada. As participantes, de forma ativa e colaborativa, manifestaram o desejo de continuidade do processo iniciado, propondo estratégias concretas de incorporação dos resultados na prática assistencial.

Dentre os encaminhamentos definidos, destacaram-se:

- A sugestão de implementação prática do instrumento construído durante a pesquisa, visando sua efetiva aplicação no cotidiano do cuidado.
- Contribuições escritas por uma das enfermeiras, com propostas de ajustes e possibilidades de inserção do instrumento no protocolo institucional.
- A proposta de ampliação do uso do instrumento também para o atendimento de crianças com hemofilia, reconhecendo sua aplicabilidade em outras condições hematológicas crônicas.
- A solicitação da construção de um fluxo de atendimento e encaminhamento para as situações identificadas com base nas informações do instrumento.
- Acordou-se, coletivamente, a realização das modificações necessárias e a continuidade das ações para viabilizar a implementação prática, incluindo um novo encontro com foco na sensibilização e capacitação das enfermeiras responsáveis pelas consultas.

Este encerramento representou não apenas a finalização formal da atividade, mas a abertura de um processo contínuo de transformação, no qual os saberes compartilhados durante a pesquisa reverberam na busca por melhorias sustentadas na qualidade do cuidado ofertado às crianças com doença falciforme e seus familiares.

6.3 Convergência entre os grupos de participantes (familiares e enfermeiros)

Neste tópico, apresentam-se os principais aspectos de convergência significativa entre os familiares e as profissionais de enfermagem, revelando demandas comuns e possibilidades concretas de transformação do cuidado a partir da escuta qualificada e da construção compartilhada de saberes, princípios fundamentais da PCA (quadro 6).

Quadro 6 – Convergência entre os grupos participantes

Aspecto Central	Percepções dos Familiares	Percepções das Profissionais de Enfermagem	Convergência Identificada
Cuidado fragmentado	Relatos de ausência de atendimento na atenção básica	Reconhecem a fragmentação do cuidado	Reorganizar o cuidado em rede, assegurando continuidade entre os pontos de atenção.
Falta de orientação específica	Desejam mais explicações sobre os impactos da doença no crescimento e desenvolvimento da criança.	Sentem-se despreparadas para orientar sobre esse tema e relatam ausência de recursos de apoio.	Carência de abordagem sistematizada sobre desenvolvimento infantil na doença falciforme.
Abertura ao aprendizado	Mostram interesse em conhecer melhor sobre o crescimento e desenvolvimento na DF.	Demonstram desejo por capacitação e recursos que qualifiquem seu papel no cuidado.	Disponibilidade mútua para o fortalecimento da parceria no cuidado da criança. Reconhecimento do potencial do instrumento como estratégia pelos profissionais.

Fonte: elaborado pela autora (2025).

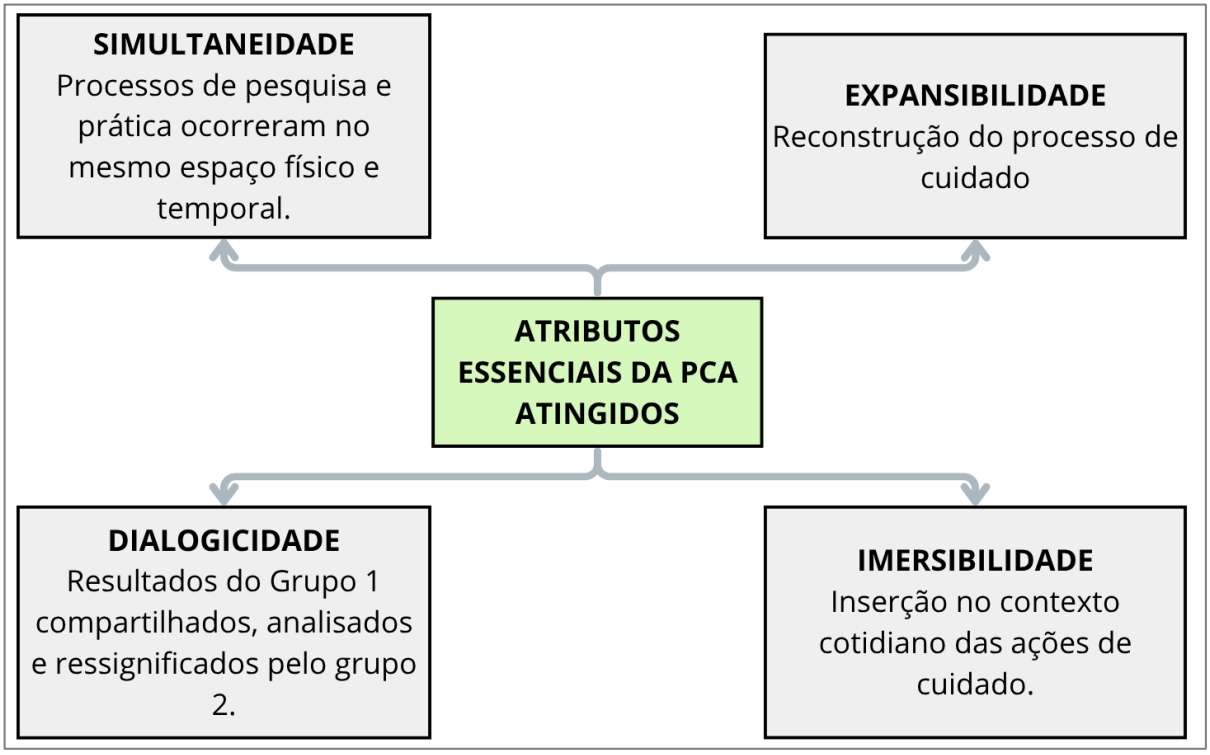
No tocante ao cuidado fragmentado**,** os familiares relataram experiências marcadas pela descontinuidade do atendimento, especialmente na atenção básica. As enfermeiras, por sua vez, reconheceram essa fragmentação como um desafio cotidiano, o que evidenciou a necessidade de reorganizar o cuidado em rede, fortalecendo a articulação entre os diferentes pontos de atenção à saúde. A convergência se materializa na urgência de promover a continuidade do cuidado e qualificar os fluxos assistenciais.

Outro ponto de convergência importante refere-se à falta de orientação específica sobre os impactos da doença falciforme no crescimento e desenvolvimento infantil. Enquanto os familiares expressaram o desejo de receber explicações mais claras e acessíveis, as profissionais demonstraram insegurança para abordar o tema, mencionando a ausência de materiais de apoio e de formação continuada. Essa sobreposição revela uma lacuna na abordagem sistematizada do desenvolvimento infantil dentro do contexto da doença falciforme, que afeta diretamente a qualidade do cuidado prestado.

Por fim, destaca-se um aspecto positivo de convergência: a abertura ao aprendizado. As mães se mostraram interessadas em compreender melhor o crescimento e desenvolvimento das crianças com doença falciforme, e as enfermeiras, por sua vez, demonstraram disposição para capacitação e aprimoramento técnico. Essa disponibilidade mútua favorece **o** fortalecimento da parceria entre profissionais e familiares**,** reconhecendo o potencial educativo e prático do instrumento construído no âmbito desta pesquisa como uma estratégia viável de qualificação do cuidado.

Portanto, os resultados obtidos nesta pesquisa evidenciam o alcance dos atributos essenciais da PCA os quais sustentam metodologicamente a articulação entre prática e produção de conhecimento. A análise da convergência entre os grupos — familiares e profissionais de enfermagem — permitiu a identificação concreta desses atributos, os quais foram vivenciados ao longo de todo o percurso investigativo (figura 17).

Figura 17 – Atributos essenciais da PCA atingidos



Fonte: elaborado pela autora (2025).

O atributo da dialogicidade manifesta-se de forma central no estudo, especialmente no momento em que os resultados obtidos junto ao Grupo 1 (familiares) são compartilhados, analisados e ressignificados pelo Grupo 2 (enfermeiras). Essa articulação entre os sujeitos da prática permitiu um diálogo efetivo, pautado na escuta, na troca de experiências e na construção conjunta de soluções, consolidando o potencial transformador da PCA.

A simultaneidade foi observada na realização concomitante das ações assistenciais e educativas com os familiares e nas atividades de escuta, discussão e intervenção com as profissionais. Ou seja, os processos de pesquisa e prática ocorreram no mesmo espaço físico e temporal, reforçando a integração e a organicidade da metodologia adotada.

A imersibilidade esteve presente na atuação contínua da pesquisadora junto aos dois grupos, favorecendo uma compreensão aprofundada da realidade vivenciada pelas famílias e

pelos profissionais de saúde. A inserção no contexto cotidiano das ações de cuidado, tanto no ambulatório quanto nos momentos educativos, possibilitou uma leitura sensível e situada das necessidades emergentes e das possibilidades de intervenção.

Por fim, a expansibilidade evidencia-se na capacidade de reconstrução do processo de cuidado a partir das análises realizadas. O conhecimento gerado extrapola os limites do campo empírico inicial, oferecendo subsídios concretos para a implementação de intervenções, como o instrumento de monitoramento do crescimento e desenvolvimento, com potencial de aplicação em outros serviços de saúde que atendem crianças com doença falciforme.

Dessa forma, ao integrar os resultados das notas de convergência com os atributos da PCA, reafirma-se o compromisso ético, assistencial e transformador da pesquisa, que, ao mesmo tempo em que investiga, atua, e ao atuar, reconstrói o cuidado.

7 DISCUSSÃO

A discussão dos achados tem como ponto de partida a compreensão das vivências dos familiares em relação ao crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, com o objetivo de qualificar as práticas de cuidado e as ações de educação permanente. Os objetivos foram alcançados ao permitir a escuta dos familiares, a análise das percepções dos enfermeiros e a construção de estratégias educativas voltadas tanto ao cuidado familiar quanto à prática profissional.

No enfoque da pesquisa, a escuta atenta permitiu compreender as percepções do grupo 1 (familiares) com um perfil majoritariamente composto por mulheres de baixa escolaridade, inseridas em contextos de vulnerabilidade social, conforme também identificado por Morbeck *et al.* (2022). A predominância do sexo feminino como principal responsável pelo cuidado da criança é corroborada por Sousa *et al.* (2023) que discutem o papel da mulher como cuidadora principal de crianças com doenças crônicas.

De forma semelhante Menezes *et al* (2019) observaram que as cuidadoras, em sua maioria, eram mães, com baixo nível de escolaridade, sem vínculo formal de trabalho além das tarefas de cuidado, e responsáveis por outros filhos.

Outro aspecto relevante identificado foi a procedência das participantes, predominantemente residentes em regiões periféricas ou de difícil acesso ao centro de tratamento especializado. Essas condições impõem barreiras adicionais ao acompanhamento adequado das crianças, incluindo dificuldades de transporte e limitações socioeconômicas (Bristow *et al.*, 2018).

Todas as participantes eram beneficiárias do Programa Bolsa Família, evidenciando situação de vulnerabilidade socioeconômica tal como nos estudos de (Figueiredo *et al.*, 2018).

Diante da complexidade do cuidado em doença falciforme, é urgente implementar estratégias que fortaleçam as famílias, uma vez que o cuidado responsivo é essencial para o desenvolvimento infantil (The Lancet, 2016).

Nesse sentido, os dados desta pesquisa destacam como os familiares percebem o crescimento e desenvolvimento das crianças, caracterizado por conhecimento limitado sobre esses aspectos, com foco predominante nos sinais e sintomas da doença, evidenciando-se um modelo biomédico (Rojas, Pio e Nonato, 2024). Essa lacuna é preocupante e encontra respaldo nos achados de Hoyt *et al.* (2024) que apontam que, embora muitos cuidadores

temam as complicações clínicas da doença falciforme, poucos reconhecem os riscos associados aos atrasos no desenvolvimento infantil.

Essa limitação é agravada pelo impacto do momento do diagnóstico, em que a complexidade da doença nem sempre é compreendida. Esse cenário é corroborado por Miranda *et al.* (2020) que destacam o abalo familiar frente ao diagnóstico e a baixa compreensão inicial da condição, e por Rocha *et al.* (2022) ao evidenciarem a desinformação sobre o traço falciforme entre familiares.

A preocupação com o futuro dessas crianças também foi destacada pelas famílias, o que reforça a importância da disseminação de informações que orientem medidas preventivas (Hoyt *et al.*, 2024). De forma complementar, Gesteira *et al.* (2020) evidenciam o esforço das famílias em estimular o autocuidado precoce como forma de promover autonomia. Já na adolescência, o foco recai sobre o desejo de uma vida sem estigmas, conforme observado por (Santos *et al.*, 2022).

Nesse aspecto, evidenciou-se que família torna-se vigilante e protetora nos cuidados cotidianos da criança com doença falciforme, dinâmica também demonstrada nos estudos de Miranda *et al.* (2020) e que é fundamental para melhorar o funcionamento cognitivo das crianças (Gordon, 2023).

As mães desenvolvem estratégias para equilibrar o cuidado com a rotina da doença e as demandas do desenvolvimento infantil, o que inclui promover momentos de brincadeira, atentar-se à alimentação, organizar os horários de medicação e lidar com os desafios escolares. Essas estratégias demonstram um esforço contínuo em promover o crescimento e o desenvolvimento das crianças, ainda que em contextos de vulnerabilidade. A literatura já reconhece que tais cuidados parentais são capazes de reduzir os efeitos nocivos das desvantagens sociais e de saúde na estrutura cerebral e, consequentemente, no desenvolvimento global da criança (OMS e UNICEF, 2018; The Lancet, 2016).

Os discursos das mães evidenciaram um forte comprometimento com a alimentação das crianças, revelando preocupação em oferecer uma dieta adequada e o esforço em "fazer tudo certo". Esse achado difere parcialmente do observado por Figueiredo *et al.* (2018), cujos relatos indicaram dúvidas e fragilidades quanto à alimentação ideal.

A valorização do brincar no cotidiano, mesmo com mediações, foi evidenciada como um esforço das mães para apoiar o desenvolvimento infantil. Essa prática se articula com o papel da atenção primária no incentivo a interações lúdicas e educativas (Costa *et al.*, 2023). Além disso, diante da condição crônica, o brincar também se mostra como uma estratégia de

enfrentamento e adaptação, favorecendo a autonomia da criança (Coco *et al.*, 2023; Hoyt *et al.*, 2024).

Dentre os aspectos emergentes do cuidado, destaca-se a presença da fé como uma estratégia emocional relevante utilizada pelas mães no enfrentamento do cotidiano da doença. A fé aparece como um recurso que proporciona acolhimento emocional, esperança e sustentação para lidar com os desafios. Essa dimensão foi também evidenciada por Menezes *et al.* (2019) que identificaram a espiritualidade, juntamente com o apoio familiar e dos profissionais de saúde, como importante fonte de suporte. Para Santos *et al.* (2022) a fé tem função protetiva, fornecendo força para suportar dificuldades. Assim como observado por (Miranda *et al.*, 2020) a espiritualidade é mobilizada como parte do processo de ressignificação da experiência da doença e construção de estratégias de enfrentamento.

Além da fé como suporte emocional, as mães demonstraram empenho em compreender a doença e seus impactos no desenvolvimento dos filhos. Esse achado se alinha às recomendações de Hoyt CR *et al.* (2023) que defendem intervenções educativas como fundamentais para o fortalecimento do autocuidado e do desenvolvimento infantil na doença falciforme.

A rotina das famílias também é profundamente alterada. As mães relataram renúncias significativas, reestruturação de suas atividades e dependência do apoio de familiares próximos. Tais mudanças reafirmam a centralidade da figura materna no cuidado, como discutido por Guimarães, Miranda e Tavares (2009) sendo ela a principal responsável pelo acompanhamento, muitas vezes em detrimento de outras funções sociais e profissionais, que podem acarretar em sobrecarga física e emocional (Costa *et al.*, 2023).

Considerando-se o enfoque prático desta PCA, as mães perceberam o momento da entrevista como uma oportunidade educativa que favoreceu o compartilhamento de saberes e práticas cotidianas de cuidado.

Esses momentos favoreceram o reconhecimento das famílias em sua trajetória de enfrentamento, promovendo a valorização de suas experiências e a construção compartilhada de saberes. Isso vai ao encontro de Chudleigh *et al.* (2025)que ressaltam a importância de recursos educativos voltados a famílias e crianças/adolescentes com DF, dentro de uma abordagem acolhedora e justa.

Ressalta-se ainda a importância de recursos visuais — como os presentes no guia educativo desenvolvido neste estudo — por possibilitarem a compreensão por públicos com distintos níveis de letramento e realidades socioeconômicas (Figueiredo *et al.*, 2018).

Considerando-se também que as instruções precisam ser comunicadas de forma acessível e com atenção cuidadosa (Miranda *et al.*, 2020).

Essa abordagem mostra que a educação em saúde deve ser contínua e integrada à atuação multiprofissional, respondendo às reais necessidades das famílias. Mais do que transmitir informações, é preciso fortalecer os cuidadores e transformar práticas. Brito *et al.* (2022) destacam a importância de apoiar e orientar mães e familiares para que ofereçam um cuidado sensível ao aspecto emocional da criança e saibam quando buscar ajuda especializada.

Do ponto de vista do enfoque de pesquisa com os participantes do grupo 2 (enfermeiras), tem-se um perfil com predominância do gênero feminino, assim como em diversos cenários de saúde que revelam uma força de trabalho predominantemente feminina (Liptrott *et al.*, 2023). Comparativamente, um estudo europeu com enfermeiros de hematologia mostrou perfil semelhante com faixa etária entre 41–50 anos e experiência prolongada, incluindo cerca de um terço com mais de 15 anos na área (Teixeira et al., 2022).

Essa composição indica um grupo com sólida experiência prática e qualificação técnica, o que potencializou a qualidade das discussões durante o encontro, favorecendo a articulação entre vivência profissional, saberes acadêmicos e práticas de cuidado.

Considerando esse perfil profissional, a negociação assumiu papel central no desenvolvimento da PCA, cuja finalidade é aprimorar a assistência de enfermagem por meio da implementação de mudanças na prática. A efetivação dessas mudanças depende do envolvimento e da concordância dos profissionais com as intervenções propostas, tornando a negociação uma estratégia imprescindível para o alcance dos objetivos (Trentini, Paim e Silva, 2018).

Ademais, a negociação refletiu na receptividade do grupo, evidenciada pela postura aberta das enfermeiras, que reconheceram suas limitações e apontaram a necessidade de formações voltadas a temas ainda pouco explorados na prática. Destaca-se, entre esses, o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, frequentemente negligenciado mesmo em centros especializados, onde o foco permanece no manejo da dor (Yacoub *et al.*, 2019).

Destaca-se também a relevância de estratégias de educação permanente bem estruturadas e fundamentadas em evidências com a utilização de materiais contextualizados, pois favoreceram a reflexão crítica e a ampliação do conhecimento. Experiências anteriores corroboram essa perspectiva, demonstrando que programas educativos voltados à

enfermagem, quando devidamente planejados e embasados, promovem avanços significativos e fortalecem a prática clínica dos profissionais (Yacoub *et al.*, 2019).

Nesse contexto, destaca-se o enfoque prático da PCA evidenciado nos resultados desta investigação, em que os pontos de intervenção foram construídos a partir das situações-problema identificadas. A participação ativa das enfermeiras não apenas fortaleceu a pesquisa, como também promoveu a articulação entre saberes e a melhoria nos cuidados ao paciente (Mendelson, 2023). Tal envolvimento reafirma a relevância da comunicação e da disseminação dos resultados, características centrais da PCA, que favorecem a construção de uma cultura voltada à pesquisa e incentivam o engajamento da enfermagem na produção de conhecimento clínico (Mbimbi, Lifalaza e Ashipala, 2025).

Considerando que "o processo de melhoria pode se caracterizar como uma tecnologia" (Trentini, Paim e Silva, 2018), entre as necessidades evidenciadas destaca-se a elaboração do instrumento para monitoramento e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento. A criação de instrumento por meio da PCA também já foi vista em outras pesquisas, como na de Figueiredo *et al.* (2018) que elaborou um protocolo de assistência de enfermagem no dia zero do transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) tendo como ferramenta também o grupo de discussão em uma das etapas.

No contexto da doença falciforme, a aplicação da PCA para o desenvolvimento de tecnologias em saúde foi evidenciada em estudos como o de Teixeira *et al.* (2022) que construíram um protocolo para o atendimento de crianças com DF em situações de emergência; e o de Figueiredo *et al.*, (2019) que elaboraram e validaram uma cartilha educativa voltada a familiares. Apesar do potencial dessa última para abordar aspectos do crescimento e desenvolvimento infantil, observa-se que o foco permaneceu na orientação geral sobre a doença, evidenciando uma lacuna importante na abordagem dessa temática, ainda pouco explorada nas tecnologias existentes.

É importante destacar que o crescimento e o desenvolvimento de crianças com doença falciforme sejam monitorados de forma contínua, considerando os diversos fatores que podem impactar negativamente esse processo. Documentos normativos, como o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança reforçam a importância de integrar a vigilância do desenvolvimento ao acompanhamento sistemático dessas crianças, destacando ainda o papel ativo das famílias nesse processo (Brasil, 2018b; a).

Em relação ao enfoque de pesquisa, a nuvem de palavras da análise das enfermeiras destacou palavras como "praticidade", "inovador" e "mudança" frente as possibilidades de

intervenções. Esses aspectos são congruentes com a essência da PCA em busca da transformação da prática assistencial possibilitando o melhor cuidado aos usuários com muita inovação (Trentini, Paim e Silva, 2018)

As enfermeiras ressaltaram que tais mudanças contribuem significativamente para fortalecer o reconhecimento da enfermagem como coordenadora do cuidado focado na criança e na família (Freitas *et al.*, 2025). Para isso, torna-se imprescindível compreender a estrutura, a dinâmica e os recursos disponíveis nas famílias, o que é essencial para planejar e implementar ações educativas eficazes (Gesteira *et al.*, 2020; Oliveira *et al.*, 2018).

Assim, reconhecem a necessidade de implementar abordagens que considerem a complexidade do tema, acompanhando o que a literatura destaca sobre a criação de espaços para que as famílias possam expressar suas vivências, ideal para colaboração no cuidado (Ataide e Ricas, 2017). Além disso, estudos apontam que o grau de conhecimento e familiaridade dos profissionais com o cuidado centrado na família está relacionado a uma maior aplicação dessa prática, evidenciando garantir um atendimento mais humanizado, eficiente e que atenda às demandas tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores (Lim e Bang, 2023).

Nesta pesquisa, o engajamento da equipe foi um fator facilitador essencial, pois os profissionais reconheceram seu papel essencial no cuidado ao crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme. É fundamental que os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, entendam as especificidades desse processo e valorizem sua contribuição direta na prática clínica (Bennett, 2011).

O constructo de convergência desta PCA foi ainda mais evidenciado com a congruência dos achados entres os grupos de participantes, considerando-se a identificação do cuidado fragmentado, da abertura ao aprendizado e falta de orientação específica, já mencionada anteriormente. Esses resultados são valiosos frente a escassez de estudos na área.

Quanto ao cuidado fragmentado, sobretudo no que diz respeito à articulação entre os níveis da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Os relatos dos familiares evidenciam descontinuidade no acompanhamento, especialmente na atenção básica, que muitas vezes é evitada pelas famílias em razão da percepção de despreparo dos profissionais para lidar com a doença. Esse cenário é compatível com os resultados de Miranda *et al.* (2020), que identificaram que a maioria das famílias entrevistadas não acessava outros serviços além do hospital de referência e do ambulatório especializado.

Do ponto de vista das profissionais de enfermagem, essa fragmentação também foi reconhecida como um obstáculo cotidiano, Tal constatação aponta para a urgência de

reorganizar o cuidado em rede, fortalecendo os fluxos de comunicação entre os serviços e promovendo ações integradas e continuadas (Gesteira *et al.*, 2020).

Ademais, estratégias como visitas domiciliares, por exemplo, têm se mostrado eficazes na atenção primária, uma vez que a presença ativa dos profissionais no território permite uma abordagem mais sensível às necessidades sociais, clínicas e de desenvolvimento das crianças (Hoyt Drazen *et al.*, 2014).

Em relação à falta de orientação específica, enfatiza-se que a carência de orientações claras e sistematizadas por parte da equipe de saúde evidencia fragilidades no cuidado oferecido, apontando para a necessidade de qualificar a atuação dos profissionais. Nesse sentido, Hoyt CR *et al.* (2023) destacam que, embora os cuidadores apresentem um conhecimento apenas moderado sobre o desenvolvimento infantil, há alta receptividade a por ações educativas que envolvam a família, reforçando a importância de intervenções conduzidas por profissionais capacitados no território.

A abertura ao aprendizado se revelou um aspecto central tanto entre os familiares quanto entre os profissionais de saúde. Os cuidadores demonstram forte motivação em buscar conhecimentos que melhorem a qualidade de vida das crianças com doença falciforme, recorrendo a diversas fontes, inclusive digitais, como aponta Ross *et al.*, (2021) que destacam o potencial de ferramentas baseadas na web.

Paralelamente, Sousa, Sousa e Olivindo (2024) evidenciam que o cuidado de enfermagem no crescimento e desenvolvimento infantil ultrapassa os limites da unidade de saúde, sendo sustentado pelos saberes compartilhados entre enfermeiros e cuidadores. Essa construção conjunta do cuidado, fundamentada na busca por conhecimento e na observação atenta, reforça a importância do diálogo contínuo e da capacitação mútua no acompanhamento integral da criança.

Os resultados refletem o valor da PCA como estratégia metodológica capaz de aprofundar a compreensão das necessidades familiares no contexto do crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, contribuindo diretamente para o direcionamento de ações assistenciais. Esse movimento está em consonância com Figueiredo *et al.* (2018) que destacam as lacunas na orientação aos familiares de crianças com essa condição. Nesse cenário, a imersibilidade da PCA possibilita o envolvimento real do pesquisador nos espaços de cuidado.

A expansibilidade é observada na possibilidade de transformação dos processos de trabalho e na adaptação das intervenções a outros contextos, como defendem Gesteira, Bousso e Rodarte (2016) ao destacar que o manejo familiar é singular e influenciado por aspectos

sociais e culturais. Assim, ao reconhecer e acolher essas especificidades, a PCA amplia o potencial de replicação de práticas contextualizadas em diferentes serviços.

A dialogicidade foi favorecida nos espaços coletivos de construção e troca, permitindo a valorização do saber dos participantes, conforme também demonstrado por Corrêa *et al.* (2018), ao destacarem a contribuição dos grupos para o alinhamento de condutas baseadas em evidências.

A simultaneidade foi marcada pela integração entre prática e produção de conhecimento, com a criação de um instrumento de monitoramento que fortaleceu a consulta de enfermagem e a sistematização da assistência – em sintonia com Bastos et al. (2023), que também utilizaram a PCA na elaboração da sistematização da assistência de enfermagem.

Por fim, a articulação entre os sujeitos do cuidado e a atenção à complexidade das experiências familiares encontra respaldo em The Lancet (2016) que recomenda abordagens intersetoriais e centradas na família. A PCA se mostra, assim, como uma metodologia potente para desenvolver intervenções sensíveis, aplicáveis e transformadoras.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa alcançou seu objetivo ao identificar as percepções dos familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, proporcionando reflexões profundas sobre o cuidado e contribuindo para a qualificação da prática profissional. A abordagem da Pesquisa Convergente Assistencial possibilitou o envolvimento direto de familiares e enfermeiros, promovendo um espaço de escuta, negociação e construção coletiva de saberes.

Como um dos principais produtos do estudo, foi desenvolvido um instrumento de monitoramento periódico, que não apenas sistematiza o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, como também orienta as intervenções do profissional durante a consulta com a família. Este instrumento inclui domínios de cuidado com orientações específicas e um guia de saúde com ilustrações educativas, ampliando sua aplicabilidade como tecnologia voltada tanto para o cuidado quanto para a educação em saúde.

Como limitação, destaca-se que não foi possível realizar, dentro do tempo de pesquisa, as mudanças sugeridas pelas enfermeiras no instrumento nem os testes previstos. No entanto, permanece o desejo e o compromisso com as próximas etapas de desenvolvimento, como validação e futura implementação prática. Também merece destaque o pedido das profissionais por novos encontros, evidenciando o interesse genuíno na mudança da prática assistencial e reforçando o potencial de continuidade da proposta.

Por fim, o estudo revelou um contexto altamente favorável à transformação, com uma equipe de enfermagem engajada e famílias abertas ao diálogo e à construção conjunta do cuidado. Os produtos gerados e os vínculos estabelecidos reforçam que a mudança é possível, desejada e viável. A continuidade dessas ações e a realização de novos estudos poderão ampliar os impactos desta proposta, promovendo um cuidado mais qualificado, humanizado e centrado nas reais necessidades das crianças com doença falciforme e suas famílias.

REFERÊNCIAS

ANVISA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. 1o. ed. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2002.

ARAÚJO, C. A. evolução histórica e questões atuais. **Em Questão**, v. 12, n. 1, 2006.

ATAIDE, C. A.; RICAS, J. O enfrentamento do diagnóstico da doença falciforme: Desafios e perspectivas vivenciadas pela família. **Scientia Plena**, v. 13, n. 5, 11 ago. 2017.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2016.

BENNETT EL. Understanding growth failure in children with homozygous sickle-cell disease. **Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses**, v. 28, n. 2, p. 67–74, 2011.

BORTOLI, M. C. D.; TEIXEIRA, J. A.; VENANCIO, S. I. Projeto PIPAS: Monitoramento de indicadores do desenvolvimento na primeira infância. **Revista Brasileira de Avaliação**, v. 11, n. 3 spe, p. e111822, 2022.

BRASIL. **Plano Nacional da Primeira Infância.** Rede Nacional Primeira Infância, 2010.

___. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento**. 1a. edição ed. Brasília, DF: Secretaria de Atenção à Saúde, 2012.

___. **PORTARIA Nº 1.130, DE 5 DE AGOSTO DE 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC).** Gabinete do Ministro, 2015.

___. **Síntese de evidências para políticas de saúde: promovendo o desenvolvimento na primeira infância**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016a.

___. LEI Nº 13.257, DE 8 DE MARÇO DE 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância. 8 mar. 2016b.

___. PORTARIA CONJUNTA Nº 05, DE 19 DE FEVEREIRO DE 2018. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. 2018a.

___. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança : orientações para implementação**Ministério da Saúde, 2018b. Acesso em: 26 fev. 2024.

___. (ED.). **Doença Falciforme: cobertura do exame Ecodoppler Transcraniano no Brasil: dados 2018-2020**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022.

___. **Boletim Epidemiológico. Saúde da população Negra.** Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente, 2023.

BRISTOW, S.; JACKSON, D.; SHIELDS, L.; USHER, K. The rural mother's experience of caring for a child with a chronic health condition: An integrative review. **Journal of Clinical Nursing**, v. 27, n. 13–14, p. 2558–2568, jul. 2018.

BRITO, L. S.; MORAIS, A. C.; SUTO, C. S. S.; SILVA, J. C. DA; JENERETTE, C. M.; CARVALHO, E. S. DE S. Feelings experienced by mothers and children/adolescents with

sickle disease in the context of the covid-19 pandemic. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 31, 2022.

CASTRO, I. P. S.; VIANA, M. B. Cognitive profile of children with sickle cell anemia compared to healthy controls. **Jornal de Pediatria**, v. 95, n. 4, p. 451–457, 2019.

CENTER ON THE DEVELOPING CHILD AT HARVARD UNIVERSITY. **3 Princípios para Obter Resultados Melhores para as Crianças e as Famílias**, 2017. Disponível em: http://www.developingchild.harvard.edu.

CHUDLEIGH, J.; FOLLETT, A.; MCFARLANE-GRIFFITH, E.; ABUO, D.; JOSH; IMANI; HOLDER, P. Exploring How Children and Young People With Sickle Cell Disease and Their Families Want to be Involved in Research: A Qualitative Study. **Health Expectations**, v. 28, n. 2, p. e70242, abr. 2025.

COCO, M.; HENDERSON, W. A.; PARK, C. L.; STARKWEATHER, A. R. Growing beyond sickle cell disease: A metasynthesis of children, adolescents, and young adult experiences living with sickle cell disease. **Research in Nursing & Health**, v. 46, n. 3, p. 299–312, jun. 2023.

COMITÊ CIENTÍFICO DO NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA. **Impactos da desigualdade na primeira infância**. São Paulo, SP: Fundação Maria Cecilia Souto Vidiga, 2022.

CORRÊA, A. C. D. P.; NICOLINI, A. B.; KNUPP MEDEIROS, R. M.; SPANIVELLO ALVARES, A.; ANSCHAU DE OLIVEIRA FRAGA, J. C.; DE ARRUDA E SILVA, L. A pesquisa convergente assistencial como estímulo para a consolidação da humanização da assistência de Enfermagem ao parto. **Pensar Enfermagem - Revista Científica | Journal of Nursing**, v. 21, n. 2, p. 3–18, 11 jun. 2018.

COSTA, P.; CINTRA, T. F. G.; CORDEIRO, S. M.; DE ANDRADE, P. R.; VERÍSSIMO, M. D. L. Ó. R. Efeitos de um grupo educativo nas práticas parentais promotoras do desenvolvimento infantil. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 13, 24 nov. 2023.

COX, S. E.; MAKANI, J.; FULFORD, A. J.; KOMBA, A. N.; SOKA, D.; WILLIAMS, T. N.; NEWTON, C. R.; MARSH, K.; PRENTICE, A. M. Nutritional status, hospitalization and mortality among patients with sickle cell anemia in Tanzania. **Haematologica**, v. 96, n. 7, p. 948–953, 1 jul. 2011.

CYPEL, S. **Fundamentos do desenvolvimento infantil : da gestação aos 3 anos.** Fundação Maria Cecília Souto Vidigal. São Paulo, 2011.

FIGUEIREDO, S. V.; LIMA, L. A.; SILVA, D. P. B. E; OLIVEIRA, R. DE M. C.; SANTOS, M. P. DOS; GOMES, I. L. V. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 6, p. 2974–2982, 2018.

FIGUEIREDO, S. V.; MOREIRA, T. M. M.; MOTA, C. S.; OLIVEIRA, R. S. DE; GOMES, I. L. V. Creation and validation of a health guidance booklet for family members of children with sickle cell disease. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, 2019.

FREITAS, E.; LOURA, D.; INÊS, M.; MARTINS, C.; DUARTE, I. The Role of Nurses

Caring for Children Diagnosed with Sickle Cell Anemia and Their Families in a Hospital Setting: A Rapid Review of the Recent Literature. **Healthcare**, v. 13, n. 4, p. 413, 14 fev. 2025.

GESTEIRA, E. C. R.; BOUSSO, R. S.; RODARTE, A. C. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 6, n. 3, 2 dez. 2016.

GESTEIRA, E. C. R.; SZYLIT, R.; SANTOS, M. R. DOS; FARIAICHIKAWA, C. R. DE; OLIVEIRA, P. P. DE; SILVEIRA, E. A. A. Family management ofchildren who experience sickle cell disease: a qualitative study. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 2020.

GODOI, C. K. Grupo de discussão como prática de pesquisa em estudos organizacionais. **Revista de Administração de Empresas**, v. 55, n. 6, p. 632–644, dez. 2015.

GORDON, A. M. 60 Family Functioning Effects on Cognitive Abilities in Children with Sickle Cell Disease. **Journal of the International Neuropsychological Society**, v. 29, n. s1, p. 665–665, nov. 2023.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, n. 1, p. 9–14, 2009.

HOYT, C. R. *et al.* "I was very scared when I found out my son had sickle cell": Caregiver knowledge and attitudes toward early intervention for young children with sickle cell disease: Implications for policy and practice from a multi-site study. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 71, n. 11, p. e31308, nov. 2024.

HOYT CR; HURWITZ S; VARUGHESE TE; YAEGER LH; KING AA. Individual-level behavioral interventions to support optimal development of children with sickle cell disease: A systematic review. **Pediatric blood & cancer**, v. 70, n. 3, p. e30178, 2023.

HOYT DRAZEN, C.; ABEL, R.; LINDSEY, T.; KING, A. A. Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease. **BMC Public Health**, v. 14, n. 1, p. 116, dez. 2014.

HOYT DRAZEN C; ABEL R; LINDSEY T; KING AA. Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease. **BMC public health**, v. 14, p. 116, 2014.

LIM, S.-J.; BANG, K.-S. The perceptions and performance of family-centered care among pediatric nurses at a children's hospital in South Korea: a descriptive study. **Child Health Nursing Research**, v. 29, n. 3, p. 207–217, 31 jul. 2023.

LIPTROTT, S.; NÍCHONGHAILE, M.; O'CONNELL, L.; AERTS, E. Evolving role of haematology nursing practice: a cross-sectional survey. **Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases**, v. 15, n. 1, p. e2023033, 28 abr. 2023.

MANITTO, A. M. **Importância dos vínculos familiares na primeira infância**Fundação Maria Cecilia Souto Vidigal - FMCSV. São Paulo., , 29 jul. 2016.

MENEZES, M. G.; NETO, J. M. M.; LEAL, C. N. L.; VASCONCELOS, A. P. L.;

ARAGÃO, H. T.; SILVA, N. V.; DA LUZ, L. K. T. Dificuldades E Estratégias Da Família No Cuidado Da Criança Portadora De Microcefalia: Family difficulties and strategies in children's care with microcephaly. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 88, n. 26, 7 ago. 2019.

MINAYO, M. CECILIA DE SOUZA; COSTA, A. P. Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. 2018.

MIRANDA, F. R. D.; IVO, M. L.; TESTON, E. F.; LINO, I. G. T.; MANDETTA, M. A.; MARCHETI, M. A. Experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme: implicações para o cuidado. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 28, p. e51594, 17 nov. 2020.

MORBECK, A. D.; CERQUEIRA, E. A. C.; VALE, P. R. L. F. DO; WATSON, M. J. H.; CARVALHO, E. S. DE S. Transpersonal care through Reiki: Experiences of family members of children with sickle cell disease. **Avances en Enfermería**, v. 40, n. 1, p. 37–49, 2022.

NAGALAPURAM V; KULKARNI V; LEACH J; ABAN I; SIRIGADDI K; LEBENSBURGER JD; IYER P. Effect of Sickle Cell Anemia Therapies on the Natural History of Growth and Puberty Patterns. **Journal of pediatric hematology/oncology**, v. 41, n. 8, p. 606–611, 2019.

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD. onnecting the Brain to the Rest of the Body: Early Childhood Development and Lifelong Health Are Deeply Intertwined: Working Paper. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v. 15, n. 4, p. 261, 2020.

___. **O Lugar Importa: O Ambiente Molda as Bases do Desenvolvimento Saudável**. [s.l: s.n.].

OLIVEIRA, P. P. DE; GESTEIRA, E. C. R.; RODARTE, A. C.; COSTA, M. A.; AMARAL, J. L.; SANTOS, W. J. Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme. 2018.

OMS; UNICEF. **Cuidados de criação para o desenvolvimento na primeira infância Plano global para ação e resultados**, 2018. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/cuidados-de-criacao-para-o-desenvolvimento-na-primeira-infancia-plano/.

PAGANI, R. N.; KOVALESKI, J. L.; RESENDE, L. M. Methodi Ordinatio: a proposed methodology to select and rank relevant scientific papers encompassing the impact factor, number of citation, and year of publication. **Scientometrics**, v. 105, n. 3, p. 2109–2135, dez. 2015.

PAIM, L.; TRENTINI, M.; MADUREIRA, V. S. F.; STAMM, M. **Pesquisa Convergente Assistencial e sua aplicação em cenários da Enfermagem**. v. 13, n. 3, p. 380–6, jul. 2008.

PAIM, S. DA S. DE S. V. S. F. M. L. **Um Giro Pelo Processo Da Pesquisa Convergente Assistencial**. Curitiba, PR: Editora Crv, 2022.

PIEL, F. B.; PATIL, A. P.; HOWES, R. E.; NYANGIRI, O. A.; GETHING, P. W.; DEWI, M.; TEMPERLEY, W. H.; WILLIAMS, T. N.; WEATHERALL, D. J.; HAY, S. I. Global epidemiology of sickle haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. **The Lancet**, v. 381, n. 9861, p. 142–151, jan. 2013.

PRODANOV, C. C. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. Universidade Feevale, 2013.

ROCHA, R.; SOUZA, T. V. DE; MORAIS, R. DE C. M. DE; NASCIMENTO, L. DE C. N.; COUTO, L. L. DO; FARIAS, I. F. DE A. (Lack of) knowledge of mothers about sickle cell trait and disease: a qualitative study. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 1, 2022.

ROJAS, C. F. N.; PIO, D. A. M.; NONATO, A. C. Understanding child development and care integrality: Primary Health Care doctors and nurses' view. **Revista Paulista De Pediatria: Orgao Oficial Da Sociedade De Pediatria De Sao Paulo**, v. 42, p. e2023127, 2024.

ROSS, D.; SINHA, C.; BAKSHI, N.; KRISHNAMURTI, L. Educational needs of patients and caregivers living with sickle cell disease results in development of web-based patient decision aid. **Journal of Advanced Nursing**, v. 77, n. 3, p. 1432–1441, mar. 2021.

SANTOS, L. A. DOS; SANTANA, D. S. D. S. REPERCUSSÕES DA DOENÇA FALCIFORME E O AUTOCUIDADO NO COTIDIANO DO ADOLESCENTE: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA. **Revista Brasileira de Saúde Funcional**, v. 4, n. 2, p. 37, 15 dez. 2016.

SANTOS, L. M. DOS; PEIXINHO NETA, T. DA S.; BRITO, L. S.; PASSOS, S. DA S. S.; JENERETTE, C. M.; CARVALHO, E. S. DE S. Ser adolescente apesar das restrições e da discriminação impostas pela doença falciforme. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, 2022.

SEMBAY, M.; LUIZ PINTO, A.; DE MACEDO, D. D. J.; MOREIRO-GONZÁLEZ, J. A. Aplicação da Lei de Bradford a pesquisas relacionadas a Open Government: Application of the Bradford Law to research related to Open Government. **Anales de Documentación**, v. 23, n. 1, 1 jan. 2020.

SOLIMAN, A. T.; EL BANNA, N.; ALSALMI, I.; DE SILVA, V.; CRAIG, A.; ASFOUR, M. Growrth hormone secretion and circulating insulin-like growth factor-I (IGF-I) and IGF binding protein-3 concentrations in children with sickle cell disease. **Metabolism**, v. 46, n. 11, p. 1241–1245, nov. 1997.

SOUSA, B. V. N.; SILVEIRA, A. O.; OLIVEIRA, E. F. D.; MARTINS, G. VIVÊNCIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS CRÔNICAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA. **Cogitare Enfermagem**, v. 28, p. e88848, 2023.

SOUSA, S. F. D.; SOUSA, N. C. D.; OLIVINDO, D. D. F. D. CUIDADOS DE ENFERMAGEM NO ACOMPANHAMENTO DO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO INFANTIL: REVISÃO INTEGRATIVA. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 10, n. 11, p. 1108–1127, 6 nov. 2024.

TEIXEIRA, J. B. C.; MORAIS, A. C.; SANTOS, V. E. P.; SANTOS, D. V. D.; CARVALHO, E. S. D. S.; MIRANDA, J. D. O. F.; BRITO, L. S.; MARTINS, L. A. Protocolo de enfermagem à criança com doença falciforme na emergência: uma abordagem convergente-assistencial. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. suppl 2, p. e20210908, 2022.

THE LANCET. **Apoiando o Desenvolvimento na Primeira Infância:da ciência à difusão em grande escala**, 2016. Disponível em: https://www.who.int/docs/default-source/mca-

documents/child/ecd/ecd-lancet-exec-summary-pr.pdf

TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G. V. D. O MÉTODO DA PESQUISA CONVERGENTE ASSISTENCIAL E SUA APLICAÇÃO NA PRÁTICA DE ENFERMAGEM. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 26, n. 4, 2017.

___. O MÉTODO DA PESQUISA CONVERGENTE ASSISTENCIAL E SUA APLICAÇÃO NA PRÁTICA DE ENFERMAGEM. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 26, n. 4, 8 jan. 2018.

YACOUB, M. I.; ZAITON, H. I.; ABDELGHANI, F. A.; ELSHATARAT, R. A. Effectiveness of an Educational Program on Nurses' Knowledge and Practice in the Management of Acute Painful Crises in Sickle Cell Disease. **The Journal of Continuing Education in Nursing**, v. 50, n. 2, p. 87–95, fev. 2019.

YANG, Z.; XIANGYI, Z. The Applicability of Zipf's Law in Report Text. **Lecture Notes on Language and Literature**, v. 6, n. 10, 2023.

APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA ENTREVISTA – GRUPO 1 (FAMILIARES)

1. Caracterização dos participantes

Código do Familiar: _____

Idade: _____anos	Gênero: ( ) F ( )M	Grau de instrução:	Ocupação:_____
Relação parental com a criança: ( ) mãe ( )pai ( )tio(a) ( )avô(a) ( )irmão(a)			
Renda familiar: ( )< 1 salário; ( ) entre 1 e 2 salários; ( )> 3 salários;			Procedência:
Diagnóstico da criança: DF, genótipo:			

2. Roteiro de entrevista

2.1 Saberes e vivências

	Perguntas
1 Conceitos Identificação	- "Quando você pensa no crescimento e desenvolvimento da sua criança, o que vem à sua mente?" - "Como você descreveria o que significa crescimento e desenvolvimento da sua criança no dia a dia? - "Pode me contar sobre algo que te deixou feliz ou lhe deixou alerta/preocupada?"
2 Identificação dos impactos da DF no CD	- "Como você se sentiu quando descobriu que a doença falciforme pode influenciar no crescimento e desenvolvimento da criança? - "O que você acha que a doença falciforme pode causar no corpo ou no desenvolvimento da sua criança?"
3 Atuação profissional	- "Como você percebe a comunicação entre você e os profissionais de saúde sobre o CD da sua criança com doença falciforme? - "Pode me dizer ou dar exemplos das orientações que você já recebeu dos profissionais quanto ao crescimento e desenvolvimento?" - Existe algo que os profissionais poderiam fazer para melhorar a forma como explicam ou orientam sobre?"

2.2 Preocupações quanto aos cuidados com a criança

	Perguntas
1	- O que mais te preocupa em relação ao crescimento e desenvolvimento da criança? - Você acredita que está no tempo certo para essas etapas ou sente que algo pode estar atrasado?
2	O que você espera para o futuro em relação ao crescimento e desenvolvimento da sua criança?

3. Avaliação

"Como foi para você participar da orientação sobre os cuidados do crescimento e desenvolvimento?"
"Pode me dizer algo que você não sabia e que a partir de hoje mudou sua percepção sobre o crescimento e desenvolvimento?"

APÊNDICE B – ROTEIRO DO GRUPO DE DISCUSSÃO (ENFERMEIROS)

1. Boas-vindas e apresentação inicial

- Colocar uma música de fundo (separar essa música);
- Realizar uma breve apresentação do projeto e objetivos;
- Solicitar assinatura dos termos de consentimento;
- Passar a lista de frequência;

2. Curiosidades sobre crescimento e desenvolvimento

- Participação de cada um para garantir aproximação com a importância da temática

3. Momento de formação e discussão dos resultados da pesquisa

- Apresentação dos resultados parte 1
- Perguntas norteadoras:

  1. Definam em 3 palavras a análise de vocês quanto aos resultados apresentados.

  2. Qual o impacto desses resultados para a prática profissional de vocês? Como implementar?

  3. Quais aspectos facilitam e dificultam a implementação da vigilância do crescimento e desenvolvimento?

4. Avaliação e agradecimento

- Como foi participar desse processo de pesquisa e educação em saúde ao mesmo tempo
- Enviar resumo da reunião para o email e wpp.

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – FAMILIARES

Universidade Do Estado Do Pará - UEPA
Centro De Ciências Biológicas E Da Saúde – CCBS
Programa De Pós-Graduação Em Enfermagem

Olá, meu nome é Crislen de Melo Conceição, sou enfermeira e para a conclusão do meu Curso de Pós-graduação em Enfermagem realizarei uma pesquisa com o título: **"Pesquisa Convergente Assistencial sobre a vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente"**. Este estudo é realizado para contribuir com o entendimento sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, com o objetivo de melhorar o cuidado e a educação em saúde para as famílias que convivem com essa condição. A pesquisa busca compreender as experiências e o conhecimento dos familiares, oferecendo também orientações sobre os cuidados necessários, além de promover o bem-estar das crianças e suas famílias. **Portanto, convidamos você a participar desta pesquisa, por meio de uma entrevista,** que também será uma oportunidade para obter orientações sobre o cuidado e esclarecer suas dúvidas. **A participação consiste em responder algumas perguntas sobre o crescimento e desenvolvimento da criança com doença falciforme, suas preocupações e expectativas em relação à doença.** Durante a entrevista, o pesquisador poderá fazer anotações, baseadas em um roteiro de perguntas. Se em algum momento você não souber responder a uma pergunta ou se alguma questão for desconfortável, você pode optar por não responder. Esta entrevista somente será gravada com sua autorização. Participar desta pesquisa não representa risco à sua vida, mas existem alguns riscos possíveis, como desconforto emocional, estresse, violação de privacidade ou desconforto durante a entrevista. Para minimizar esses riscos, garantimos as seguintes medidas de proteção: oferecimento de suporte psicológico, caso seja necessário; proteção à sua identidade, com substituição do seu nome por códigos de identificação, sendo a letra F, representando "familiar" seguida de uma sequência numérica correspondente à ordem de entrevista (por exemplo, F1, F2, etc.); e utilização de uma abordagem respeitosa, cuidando para não fazer perguntas que possam causar desconforto, permitindo que expressem suas opiniões livremente e tenham o direito de interromper a participação na pesquisa a qualquer momento. Os benefícios esperados da pesquisa são a melhoria da qualidade de vida das crianças com doença falciforme e suas famílias, por meio de novos conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento, o que pode melhorar os cuidados prestados, a identificação de problemas e o monitoramento da doença. Destacamos que todas as informações coletadas serão armazenadas em arquivo físico móvel (pen drive) e em nuvem criptografada protegidos por senha, por um período máximo de 5 anos, após o qual serão completamente destruídas e não serão utilizadas para fins comerciais. **Lembramos que a qualquer momento antes da conclusão da pesquisa, você poderá afastar- se e não permitir o uso das informações obtidas e todo material gravado e/ou anotado lhe será destruído**. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em

eventos científicos ou outro meio de comunicação e publicados em revistas. **Não há despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo.** Considerando tratar-se de pesquisa com alguns riscos, conforme mencionado, ressaltamos que nos responsabilizamos pela indenização se, por ventura, algum dano acontecer em decorrência da participação na pesquisa. **Este trabalho será realizado com recursos dos pesquisadores. Não haverá nenhum pagamento por sua participação.** Se você tiver dúvidas e desejar esclarecimentos sobre a pesquisa ou mesmo sobre os seus direitos poderá fazer contato com o(s) pesquisador responsável(s) ou com o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) do Centro de Saúde Escola do Marco Teodorico da Universidade Estadual Do Pará - CESEM/UEPA. O **CEP é um órgão independente que tem o papel de garantir que a pesquisa seja conduzida de maneira ética e que os direitos dos participantes sejam respeitados**. O CEP do CESEM/UEPA supervisiona este estudo, conforme as diretrizes da Resolução 510/2016.

Os pesquisadores se comprometem a cumprir todas as exigências estabelecidas pela Resolução 466/12, que regula a ética em pesquisas com seres humanos, assegurando que os participantes sejam tratados com respeito e que seus direitos sejam sempre garantidos.

Se tiver alguma dúvida sobre a pesquisa ou seus direitos, você pode entrar em contato com o pesquisador responsável ou com o Comitê de Ética.

Desde já, agradecemos!

Enfermeira pesquisadora: Crislen de Melo Conceição. Universidade do Estado do Pará. Contato: (91) 98473-1211. Email: crislemmelo@gmail.com. End.: Avenida Marques de Herval, 881. CEP: 66085313, Pedreira, Belém-Pará.

Coordenadora principal: Profª Dra Marcia Helena Machado Nascimento. Universidade do Estado do Pará. Email: marciahelenamn@gmail.com.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Eu,_____, declaro que li e/ou ouvi as informações sobre a pesquisa, compreendi os objetivos, os riscos e benefícios, e autorizei a gravação da entrevista. Estou ciente de que minha participação é voluntária, sem custos ou pagamentos, podendo ser interrompida a qualquer momento, sem prejuízo. Receberei uma cópia deste documento, assinando-o junto ao pesquisador.

Belém-Pa, ___, de _____ de 202_.

_____

Assinatura do participante (RG:_____)

_____

Assinatura do pesquisador (RG:_____)

_____

Assinatura do coordenador (RG:_____)

APÊNDICE D – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE GRAVAÇÃO DE VOZ

Universidade Do Estado Do Pará - UEPA
Centro De Ciências Biológicas E Da Saúde – CCBS
Programa De Pós-Graduação Em Enfermagem

Eu, _____, após compreender os riscos e benefícios da pesquisa intitulada **"Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente"** e entender especialmente os métodos que serão utilizados para a coleta de dados, bem como estar ciente da necessidade de gravação da minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora, Enfermeira Crislen de Melo Conceição, a realizar a **gravação de voz**, sem custos financeiros para nenhuma das partes.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos, jornais, etc...;
3. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora coordenadora da pesquisa (Dra Marcia Helena Machado Nascimento), e após esse período, serão destruídos e;
6. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Belém, Pará, ____de _____de 2025.

_____
Assinatura do participante da pesquisa

_____
Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – ENFERMEIROS

Universidade Do Estado Do Pará - UEPA
Centro De Ciências Biológicas E Da Saúde – CCBS
Programa De Pós-Graduação Em Enfermagem

Olá, meu nome é Crislen de Melo Conceição, sou enfermeira e para a conclusão do meu Curso de Pós-graduação em Enfermagem realizarei uma pesquisa que tem por título: "**Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente".** Este estudo é realizado para contribuir com o entendimento sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme, com o objetivo de melhorar o cuidado, a educação em saúde para as famílias que convivem com essa condição e educação permanente. A pesquisa busca compreender as experiências e o conhecimento dos familiares, oferecendo também orientações sobre os cuidados necessários, além de promover o bem-estar das crianças e suas famílias. Os avanços na área da saúde são alcançados por meio de pesquisas como esta, e por isso **convidamos você a participar de um grupo de discussão.** O objetivo principal é integrar prática e pesquisa em três momentos organizados: o primeiro consiste na exposição dialogada sobre a prática e a pesquisa; o segundo, na análise dos resultados e discussão em grupo; e o terceiro, na avaliação e agradecimento. A participação será gravada somente com sua autorização, e o pesquisador poderá fazer anotações durante o diálogo, seguindo um roteiro. Caso alguma pergunta cause desconforto ou você não saiba respondê-la, terá a liberdade de não responder. A pesquisa não apresenta riscos à sua vida, mas podem ocorrer riscos emocionais, violação de privacidade, estresse ou desconforto. Para minimizá-los, serão adotados cuidados como suporte psicológico, caso necessário, e a proteção à sua identidade, com o uso de códigos para substituir seu nome, identificados pela letra E, representando "enfermeiro" seguida de uma sequência numérica correspondente à ordem de entrevista (ex.: E1, E2). Será utilizada uma abordagem acolhedora durante o grupo de discussão, evitando perguntas que possam gerar desconforto, e você poderá interromper sua participação a qualquer momento. Os benefícios da pesquisa serão de contribuir para **melhorar a qualidade de vida das crianças com doença falciforme e suas famílias ao assimilar novos conhecimentos relacionados ao crescimento e desenvolvimento** que poderão direcionar o cuidado, desenvolver práticas de saúde mais eficazes e centradas no paciente, auxiliar no tratamento da doença falciforme, contribuir na identificação de problemas sobre o crescimento e desenvolvimento e orientar quanto às principais dúvidas, manejo e importância do monitoramento regular. Destacamos que todas as informações coletadas serão armazenadas em arquivo físico móvel (pen drive) e em nuvem criptografada protegidos por senha, por um período máximo de 5 anos, após o qual serão completamente destruídas e não serão utilizadas para fins comerciais. **Lembramos que a qualquer momento antes da conclusão da pesquisa, você poderá afastar- se e não permitir o uso das informações obtidas e todo material gravado e/ou anotado lhe será destruído**. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em eventos científicos ou outro meio de comunicação e publicados em revistas. **Não há despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo.** Considerando tratar-se de pesquisa com alguns riscos,

conforme mencionado, ressaltamos que nos responsabilizamos pela indenização se por ventura algum dano acontecer em decorrência de sua participação na pesquisa. **Este trabalho será realizado com recursos dos pesquisadores. Não haverá nenhum pagamento por sua participação.** Se você tiver dúvidas e desejar esclarecimentos sobre a pesquisa ou mesmo sobre os seus direitos poderá fazer contato com o(s) pesquisador responsável(s) ou com o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) do Centro de Saúde Escola do Marco Teodorico da Universidade Estadual Do Pará - CESEM/UEPA. O **CEP é um órgão independente que tem o papel de garantir que a pesquisa seja conduzida de maneira ética e que os direitos dos participantes sejam respeitados**. O CEP do CESEM/UEPA supervisiona este estudo, conforme as diretrizes da Resolução 510/2016. ***Os pesquisadores se comprometem a cumprir todas as exigências estabelecidas pela Resolução 466/12, que regula a ética em pesquisas com seres humanos, assegurando que os participantes sejam tratados com respeito e que seus direitos sejam sempre garantidos.***

Se tiver alguma dúvida sobre a pesquisa ou seus direitos, você pode entrar em contato com o pesquisador responsável ou com o Comitê de Ética.

Desde já, agradecemos!

Enfermeira pesquisadora: Crislen de Melo Conceição. Universidade do Estado do Pará. Contato: (91) 98473-1211. Email: crislemmelo@gmail.com. End.: Avenida Marques de Herval, 881. CEP: 66085313, Pedreira, Belém-Pará.

Coordenadora principal: Profª Dra Marcia Helena Machado Nascimento. Universidade do Estado do Pará. Email: marciahelenamn@gmail.com.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Eu, _____, declaro que recebi e compreendi todas as informações sobre a pesquisa, incluindo seus objetivos, riscos, benefícios e a forma de participação. Após esclarecimentos com a pesquisadora, Crislen de Melo Conceição, autorizo voluntariamente a gravação da entrevista e confirmo estar ciente das garantias de confidencialidade e do direito de retirar meu consentimento a qualquer momento, sem ônus ou prejuízos. Reconheço que minha participação não envolve despesas ou pagamentos. Assino este termo em duas vias, ficando uma cópia comigo e outra com a pesquisadora.

Belém-Pa, ___, de _____ de 202_.

_____

Assinatura do participante (RG:_____)

_____

Assinatura do pesquisador (RG:_____)

_____

Assinatura do coordenador (RG:_____)

CEP do Centro de Saúde Escola do Marco Teodorico da Universidade Estadual do Pará - CESEM/UEPA. End.: Trav. Perebebuí 2623- Campus II- Setor de Especialidades Clínicas do CSE-MARCO - Sala 11. CEP: 66087-670. Fone: (091) (91)3131-1702. Email: cep.csem@uepa.br.

ANEXO A: PARECER DO CEP

CENTRO DE SAÚDE ESCOLA DO MARCO TEODORICO DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DO PARÁ - CESEM/UEPA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente

Pesquisador: CRISLEN DE MELO CONCEICAO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 83931924.3.0000.8767

Instituição Proponente: Universidade do Estado do Pará Campus IV - CCBS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.275.237

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa", "Avaliação dos Riscos e Benefícios" e "Comentários e Considerações Sobre a Pesquisa" foram retiradas do projeto Detalhado Pesquisa Convergente Assistencial acerca da vivência de familiares sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças com doença falciforme: subsídio para o cuidado e educação permanente, de 16/11/2024, tendo sido retirados para compor a "Apresentação do Projeto" os tópicos: INTRODUÇÃO, DESENHO, RESUMO, HIPÓTESE, METODOLOGIA, METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.

APRESENTAÇÃO DO PROJETO

O projeto apresentado trata de uma pesquisa convergente assistencial que visa compreender as vivências dos familiares de crianças com doença falciforme, com o intuito de subsidiar práticas de cuidado e fomentar a educação permanente dos profissionais de enfermagem. O estudo será realizado no cenário da assistência ambulatorial de hematologia da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia (Hemopa), envolvendo familiares de crianças com doença falciforme e profissionais de enfermagem. A abordagem qualitativa será utilizada, com fases metodológicas claramente definidas, incluindo coleta de dados por meio de entrevistas e grupos de discussão.

Endereço: Universidade do Estado do Pará, Campus II, Prédio de Especialidades Médicas do Centro de Saúde Escola
Bairro: Marco **CEP:** 66.095-662
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)5131-1702 **E-mail:** cep.cesem@uepa.br

CENTRO DE SAÚDE ESCOLA DO MARCO TEODORICO DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DO PARÁ - CESEM/UEPA

atribuições do pesquisador:

- Apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa;
- Desenvolver o projeto conforme delineado;
- Elaborar e apresentar os relatórios parcial (is) e final;
- Apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- Manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda responsabilidade, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto e
- Justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados¿.

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo ¿relatório¿ para que sejam devidamente apreciadas no CEP, conforme Norma Operacional nº001/13, item XI.2.d.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2416512.pdf	16/11/2024 12:34:19		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_DO_PESQUISADOR.pdf	16/11/2024 12:30:54	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Carta_de_apresentacao_ao_CEP_assinado.pdf	16/11/2024 12:30:29	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	16/11/2024 12:30:02	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Mestrado_Crislen_Melo.pdf	16/11/2024 12:29:48	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_FAMILIAR.pdf	16/11/2024 12:29:21	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
TCLE / Termos de	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVR	16/11/2024	CRISLEN DE MELO	Aceito

CENTRO DE SAÚDE ESCOLA DO MARCO TEODORICO DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DO PARÁ - CESEM/UEPA



Assentimento / Justificativa de Ausência	_E_ESCLARECIDO_ENFERMEIRO.pdf	12:29:01	CONCEICAO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	16/11/2024 12:18:07	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	Decl_Aceite_ORIENTACAO.pdf	10/10/2024 18:18:53	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
Outros	APENDICE_A_e_B.pdf	07/09/2024 07:50:46	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
Outros	TERMO_DE_AUTORIZACAO_DE_GRAVACAO_DE_VOZ.pdf	07/09/2024 07:49:26	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
Outros	Termo_de_aceite_Institucional.pdf	07/09/2024 07:46:02	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	07/09/2024 07:44:48	CRISLEN DE MELO CONCEICAO	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

BELEM, 08 de Dezembro de 2024

Assinado por:
NELSON ANTONIO BAILAO RIBEIRO
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade do Estado do Pará, Campos II, Prédio de Especialidades Médicas do Centro de Saúde Escola
Bairro: Marco **CEP:** 66.095-662
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3131-1702 **E-mail:** cep.cesm@uepa.br

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde Curso de Graduação em Enfermagem Av. José Bonifácio, 1298 - Guamá
66063-010 – Belém/PA
www.uepa.br