

Intervenções educativas psicossociais e comportamentais na melhora dos cuidados da doença falciforme: uma revisão integrativa

Psychosocial and behavioral educational interventions in improving care in sickle cell disease: an integrative review

Sumaya Giarola Cecilio¹ • Débora Aparecida Silva Souza² • Alexandre Coutinho de Melo³
Martinelle Ferreira da Rocha Taranto⁴ • Gilberto de Souza⁵ • Samyra Giarola Cecilio⁶

RESUMO

Objetivo: identificar na literatura a produção científica sobre as intervenções educativas psicossociais e comportamentais na melhora dos cuidados, sinais e sintomas da doença falciforme. **Método:** revisão integrativa da literatura realizada nas bases de dados Cinahl, Web of Science e PubMed no período de junho a dezembro de 2019. **Resultados:** foram encontrados 729 artigos relacionados aos descritores controlados e, após os processos de seleção e elegibilidade, oito artigos foram incluídos para a síntese final dos dados. Todos os estudos foram conduzidos nos Estados Unidos da América durante os anos de 2010 a 2019. **Conclusão:** as intervenções analisadas foram de cunho psicossocial e comportamental, incluindo a musicoterapia, a yoga, a visita domiciliar e as intervenções digitais. Os desfechos foram relacionados ao controle da dor e humor, à maior adesão ao tratamento e à melhora do conhecimento e autoeficácia psicossocial.

Palavras Chave: Educação em Saúde; Anemia Falciforme; Ensaio Clínico.

ABSTRACT

Objective: Identify in the literature the basic scientific production in psychosocial and behavioral interventions to improve the care, signs and symptoms of sick cell disease. **Method:** A review of the integrative literature conducted in Cinahl, Web of Science and PubMed databases from June to December 2019 was carried out. **Results:** 729 studies were searched and, according to the inclusion criteria, eight studies were included in the results of other studies. All studies were conducted in the United States of America from 2010 until 2019. **Conclusion:** The interventions analyzed were psychosocial and behavioral, including music therapy, yoga, home visits and digital interventions. The results were related to maintaining and controlling mood, increasing adherence to treatment and improving psychosocial knowledge and self-efficacy.

Keywords: Health Education; Anemia; Sickle Cell; Clinical Trial.

NOTA

1. Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFMG. Professor Assistente I na Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais. Departamento de Saúde Coletiva. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. sumayacecilio@gmail.com
2. Mestre em Educação em Saúde e Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. Docente da Universidade do Estado de Minas Gerais. Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. deboraassenf@gmail.com
3. Enfermeiro. Universidade do Estado de Minas Gerais. Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. alexandre.m.coutinho@hotmail.com
4. Bióloga. Especialista em Análise Ambiental pela Universidade Federal de Juiz de Fora/MG. Mestre em Biotecnologia pela Universidade Federal de São João del-Rei. Professor Auxiliar no Centro Universitário Presidente Tancredo de Almeida Neves, São João del-Rei, Minas Gerais, Brasil. martinellefr@yahoo.com.br
5. Enfermeiro. Mestre em Biotecnologia. Professor Assistente I. Centro Universitário Presidente Tancredo de Almeida Neves. São João del-Rei- Minas Gerais- Brasil.
6. Farmacêutica-bioquímica. Doutora em Bioengenharia Neuronal pela Universidade Federal de São João del-Rei. Professor Auxiliar no Centro Universitário Presidente Tancredo de Almeida Neves, São João del-Rei, Minas Gerais, Brasil. samyracecilio@gmail.com

INTRODUÇÃO

Há um crescente reconhecimento de que intervenções educativas podem influenciar os resultados clínicos de pessoas que convivem com doenças crônicas e, como tal, melhorar o bem-estar físico e psíquico desses indivíduos⁽¹⁾. As intervenções podem ter diferentes objetivos, abordagens, estratégias e referenciais teóricos, que vão desde melhorar o conhecimento em relação à morbidade em foco, até mudar hábitos, atitudes e sentimentos que possam atuar como barreiras para o cuidado em saúde.

No âmbito da doença falciforme, uma complexa doença crônica e genética, é possível reconhecer que as pessoas com essa doença precisam seguir uma série de recomendações relacionadas à sua saúde com o intuito de controlar os sintomas e ter uma melhor expectativa de vida⁽²⁻⁴⁾. Todavia, o seguimento dessas atividades de cuidado é envolto por barreiras relacionadas aos aspectos emocionais, como os sentimentos negativos, e comportamentais, como a dificuldade em aderir ao tratamento e seguir as recomendações médicas. Ainda, têm-se os ambientais que estão relacionados aos fatores socioculturais. Logo, os cuidados com a saúde acabam por ter uma baixa adesão com conseqüente agravamento dos sintomas da doença falciforme⁽⁵⁾.

Nesse cenário, as intervenções educativas psicossociais e comportamentais são indicadas por autores da área como uma forma de promover uma maior adesão aos cuidados relacionados à doença falciforme e, conseqüentemente, auxiliar na possível melhora dos sintomas complexos relacionados à doença. Conceitualmente, intervenções educativas psicossociais e comportamentais representam os fatores predisponentes para a adesão ao tratamento e reabilitação, bem como o estímulo para atitudes, sentimentos, percepções e crenças positivas da pessoa com a doença crônica^(6-9,10).

Em consulta à literatura específica sobre a temática em foco, observou-se a importância de se investir em inter-

venções educativas comportamentais e psicossociais nos centros de cuidado da doença falciforme que ampliem o universo de possibilidades ao tratamento. Porém, observou-se, também, uma lacuna no que tange a descrição detalhada dessas intervenções, bem como a sua associação aos sinais e sintomas da doença, o que dificulta a escolha dos profissionais da área da saúde pela intervenção educativa mais adequada ao contexto em que atuam.

Dada a relevância do tema para a doença falciforme, este estudo tem como objetivo identificar na literatura a produção científica sobre as intervenções educativas psicossociais e comportamentais na melhora dos cuidados, sinais e sintomas da doença falciforme.

MÉTODO

Revisão integrativa da literatura realizada em seis etapas: elaboração da questão norteadora, definição das bases de dados e dos critérios de inclusão e exclusão das pesquisas primárias da amostra, definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados, avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa, interpretação dos resultados e, por fim, apresentação da revisão/síntese do conhecimento produzido⁽¹¹⁾.

Realizou-se a busca por meio de uma pesquisa eletrônica, de outubro a dezembro de 2019, nas bases de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MedLine/PubMed), *Web of Science*, *Cinahl* e *Scopus*. Foram propostos descritores em Português, Inglês e Espanhol de acordo os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e os Mesh Termos via PubMed (ensaio clínico; anemia falciforme e educação em saúde).

Buscou-se responder à questão norteadora: “quais as intervenções educativas, psicossociais ou comportamentais, têm sido utilizadas para melhorar os cuidados, sinais e sintomas da doença falciforme?”. A estratégia de busca partiu da combinação dos operadores booleanos OR e AND, conforme as características de cada base de dados (Quadro 1).

QUADRO 1 – Bases de dados, estratégias de busca e número de artigos encontrados. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2019

Base de Dados	Estratégia de Busca	Número de artigos encontrados
Pubmed	Estratégia 1: (((clinical trial) OR (clinical trials)) AND (Anemia, Sickle Cell)) AND (health education)	21
	Estratégia 2: (((clinical trial) OR (clinical trials)) AND (Anemia, Sickle Cell))	237
Web of Science	Estratégia 1: (((clinical trial) OR (clinical trials)) AND (Anemia, Sickle Cell)) AND (health education)	6
	Estratégia 2: (((clinical trial) OR (clinical trials)) AND (Anemia, Sickle Cell))	378
Cinahl	Estratégia 1: (((clinical trial) OR (clinical trials)) AND (Anemia, Sickle Cell)) AND (health education)	1
	Estratégia 2: (((clinical trial) OR (clinical trials)) AND (Anemia, Sickle Cell))	86

Fonte: Elaborado pelos autores.

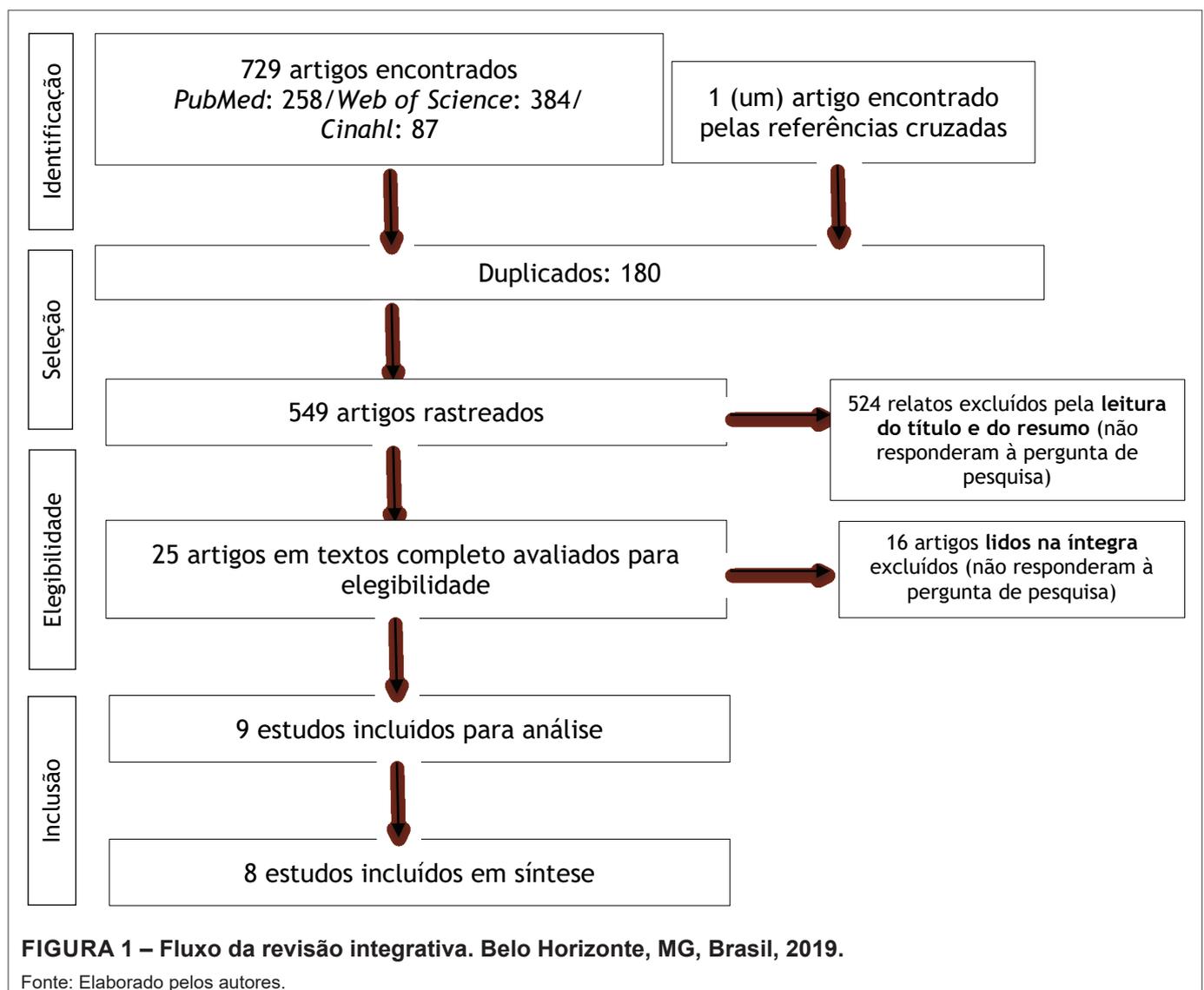
Os artigos encontrados na busca eletrônica e manual foram primariamente analisados pelo título e resumo. Aqueles que, inicialmente, responderam à questão de pesquisa, foram incluídos para posterior leitura na íntegra, que aconteceu por dois autores de maneira independente, de forma atenta e criteriosa. Os artigos que, após leitura na íntegra, respeitaram os critérios de inclusão estabelecidos foram selecionados para a análise final. Os textos duplicados foram considerados apenas uma vez.

A coleta de dados nos artigos selecionados aconteceu mediada por um instrumento construído pelos próprios autores do estudo, transposto para o formato Excel, que continha itens como título, autor, ano, país, revista, objetivo, metodologia, intervenção educativa, desfechos, conclusão e recomendações dos autores.

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão dos estudos: i) artigos originais nos idiomas inglês, português e espanhol; ii) artigos que tiveram como objetivo investigar os efeitos de intervenções educativas de cunho comportamental ou psicossocial nos cuidados, sinais e sintomas da doença falciforme; iii) publicações

disponíveis na íntegra, no período de 2009 a 2019 que respondessem a questão norteadora do estudo (este período se justifica pelo fato dos investimentos em estudos relacionados à doença falciforme ser algo mais contemporâneo. Por muitos anos, a doença falciforme foi subestimada pelas academias e núcleos de pesquisa científicos, o que justifica a dificuldade de encontrar na literatura evidências atuais sobre os efeitos de intervenções educativas na melhorados sinais e sintomas da doença falciforme). Critérios para exclusão: i) estudos duplicados; ii) estudos que tiveram outras formas de intervenção que não fosse a de cunho educativo; iii) dissertações, teses e resumos de congressos.

Assim, foram encaminhados para a sumarização de dados as evidências científicas oriundas de ensaios clínicos randomizados que consideraram como variável independente intervenções educativas e como desfechos primários ou secundários a melhora dos cuidados, sinais e sintomas da doença falciforme. A Figura 1 esquematiza o método percorrido de acordo com os critérios metodológicos.



Realizou-se avaliação da qualidade dos estudos selecionados por meio da escala Jadad⁽¹²⁾. Esta escala consiste em cinco critérios e varia de 0 a 5 pontos, na qual o escore menor que 3 indica que o estudo possui baixa qualidade metodológica e, dificilmente, seus resultados poderão ser extrapolados para outros cenários.

RESULTADOS

Inicialmente, foram encontrados 729 artigos relacionados aos descritores controlados utilizados nesta revisão integrativa, porém, após os processos de seleção e elegibilidade, apenas oito (n=8) artigos foram incluídos para a síntese final dos dados. Todos (100%) os estudos foram conduzidos nos Estados Unidos da América durante os anos de 2019 a 2010. Apesar de todos os oito estudos se tratarem de ensaios clínicos randomizados (ECR), a qualidade metodológica foi abaixo do esperado, de acordo com a avaliação realizada pela escala de Jadad⁽¹²⁾ (Tabela 1). A pontuação obtida foi de 2 pontos para dois artigos, 3 pontos para cinco artigos e de 5 pontos para apenas um artigo.

As intervenções descritas nos resultados desta revisão, caracterizadas como educativas de cunho comportamental ou psicossocial foram: a musicoterapia, a yoga, a visita domiciliar e intervenções digitais por *smartphones* ou outros recursos tecnológicos. Dentre os desfechos, é possível categorizá-los em: físicos (controle da dor), comportamentais (adesão à medicação, autonomia no comportamento reprodutivo) e psicossociais (controle do humor, estresse e ansiedade, melhora do conhecimento e autoeficácia).

A Tabela 2 apresenta os oito artigos analisados considerando o ano e o autor, os objetivos, a população do estudo seguida de sua média de idade e a estratégia educativa utilizada.

A descrição detalhada das oito intervenções educativas analisadas, considerando os desfechos esperado e alcançado, foi organizada de maneira descritiva.

Utilizando um desenho de intervenção de métodos

mistos, a intervenção descrita no primeiro estudo⁽¹³⁾ - Atendimento individual hospitalar com sessão de musicoterapia – realizou a randomização dos participantes em três grupos: 1) ouvir a música por meio de um iPad durante 20 min diários; 2) cocriar sons musicais com auxílio de um iPad e um teclado virtual, durante 20 min diários; 3) grupo controle sem intervenção. Medidas de intensidade da dor, alívio da dor e humor foram avaliados antes e após as condições do estudo, entrevistados após a conclusão da medida. A intervenção foi desenvolvida com o auxílio de um musicoterapeuta. Os aspectos abordados/conteúdo foram: atenção plena e relaxamento profundo pela música para melhora da dor. O desfecho esperado (IC=0,95) pelos autores era o controle da dor e melhora no humor, entretanto, ambas as estratégias de musicoterapia não demonstraram melhora significativa na intensidade (P = 0.169) e alívio da dor (P = 0.164). Porém, foi observada uma melhora no humor (P = 0.011) e bem-estar (análise qualitativa – 92% relataram melhora desse aspecto).

A segunda intervenção analisada⁽¹⁴⁾ - Visita domiciliar e Intervenção Digital em Saúde (envio de mensagens de texto) - selecionou os participantes de maneira aleatória para os dois grupos (controle e intervenção), duplo-cego, da seguinte forma: nos três primeiros meses, visitas domiciliares (mensais) foram realizadas; nos meses 4 a 6, as visitas foram substituídas por mensagens de texto automatizadas enviadas a cada participante do estudo, em hora determinada do dia como lembrete para administração do medicamento. Os aspectos abordados/conteúdo foram as barreiras para o uso da Hidroxiuréia (o que impede um “hábito” de cuidado com a saúde, como o uso do medicamento). Os profissionais responsáveis foram agentes comunitários em saúde (ACS) treinados sobre a abordagem do empoderamento e enfermeiros. O desfecho esperado pelos autores era a adesão ao medicamento Hidroxiuréia. Os resultados alcançados (IC=0,95%) foram: o grupo intervenção demonstrou melhor percentual sérico de Hemoglobina Fetal (p=0,009), indicando uma melhora na adesão ao medicamento em

TABELA 1 – Avaliação da qualidade dos estudos incluídos na revisão integrativa conforme Jadad et al. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2019

Itens	Estudos selecionados							
	A1	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8
O estudo foi descrito como randomizado?	S	S	S	S	S	S	S	S
O estudo foi descrito como duplo-cego?	N	N	S	N	N	N	N	N
Houve descrição de exclusões e perdas?	N	S	S	S	S	S	S	S
O método para gerar a sequência de randomização foi descrito e apropriado?	S	S	S	S	S	S	S	N
O método de duplo-cego foi descrito e apropriado?	N	N	S	N	N	N	N	N
Pontos	2	3	5	3	3	3	3	2

Legenda: S: sim (1 ponto) /N: não (0 pontos)

Fonte: Elaborado pelos autores.

TABELA 2 – Relação dos artigos analisados considerando o ano e o autor, os objetivos, a população do estudo seguida de sua média de idade e a intervenção educativa utilizada. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2019

Artigo	Objetivo do estudo	População do estudo	Intervenção Educativa
Rodgers-Melnick <i>et al.</i> ⁽¹³⁾	Investigar a viabilidade e a eficácia da musicoterapia nos sintomas da dor e humor em adultos com doença falciforme	60 adultos (31,57 anos) GC: 20 GI-1: 20 GI-2: 20	Atendimento individual hospitalar com sessão de musicoterapia Segmento: 7 dias
Green <i>et al.</i> ⁽¹⁴⁾	Avaliar a viabilidade da intervenção randomizada de envio de mensagens de textos na adesão ao medicamento Hidroxiuréia	28 jovens (14,5 anos) GC: 10 GI: 18	Visita domiciliar e Intervenção Digital em Saúde (envio de SMS) Segmento: 6 meses
Pernell <i>et al.</i> ⁽¹⁵⁾	Testar a viabilidade de lembretes de medicação via SMS e avaliar o impacto na adesão à Hidroxiuréia e controle dos sintomas da doença falciforme	46 jovens (14,52 anos) GC: 20 GI: 26	Intervenção digital em saúde (envio de SMS) Segmento: 2 meses
Moody <i>et al.</i> ⁽¹⁶⁾	Avaliar o efeito da yoga na ocorrência de crises de dor e ansiedade em jovens com doença falciforme	70 jovens (15 anos) GC: 35 GI: 35	Sessões de Yoga Segmento: 7 dias
Ezenwa <i>et al.</i> ⁽¹⁷⁾	Testar a viabilidade de um protocolo de relaxamento guiado por recurso audiovisual na dor e estresse de adultos com doença falciforme	28 adultos (31,7 anos) GC: 12 GI: 15	Intervenção digital em saúde (<i>tablet</i>) Segmento: 2 semanas
Gallo <i>et al.</i> ⁽¹⁸⁾	Avaliar os efeitos de uma intervenção digital em saúde sobre os comportamentos em saúde reprodutiva de jovens com doença falciforme	234 adultos (20 anos) GC: 119 GI: 115	Intervenção digital em saúde (plataforma digital - <i>website</i>) Segmento: 24 meses
Schatz <i>et al.</i> ⁽¹⁰⁾	Avaliar os efeitos de uma intervenção cognitivo-comportamental via <i>smartphones</i> na melhora da dor da doença falciforme	46 jovens (13,4 anos) GC: 23 GI: 23	Intervenção digital em saúde (<i>smartphone</i> com instruções programadas) Segmento: 8 semanas
Barakat <i>et al.</i> ⁽¹⁹⁾	Determinar a eficácia de uma intervenção baseada na família na redução da dor e variáveis relacionadas à saúde	53 jovens 0(14,24 anos) GC:13 GI: 21	Visita Domiciliar Segmento: 12 meses

Legenda - A: artigo/ GC: grupo controle/ GI: grupo intervenção/ HU: Hidroxiuréia/ HbF: Hemoglobina Fetal/ DF: doença falciforme.

Fonte: Dados de pesquisa

questão. Porém, não foram observadas melhorias nos escores da adesão auto relatada.

A terceira intervenção⁽¹⁵⁾ -Intervenção digital em saúde (envio de SMS) -realizou a alocação aleatória dos participantes do estudo e enviou mensagens de texto com solicitação de resposta diárias como lembrete ao uso de Hidroxiuréia. Aspectos abordados/conteúdo: Preferência quanto ao horário para recebimento das mensagens de texto (“Você tomou seu remédio [Hidroxiuréia] [hoje de manhã] [hoje à noite]?”; responda “(1) sim” ou “(0) não”. Se não, envio de mais uma mensagem). Profissionais responsáveis: enfermeiros, médicos. O desfecho (IC=0,95%) esperado pelos autores era a adesão ao medicamento Hidroxiuréia, tendo sido esse alcançado pelo grupo intervenção (p = 0,002).

A quarta intervenção⁽¹⁶⁾ - Sessões de Yoga- foram realizadas por um instrutor (Yogi com certificação), de segunda a sexta-feira, no quarto do hospital de pacientes com doença falciforme internados devido às crises de dor, durante 30 minutos. Os aspectos abordados/conteúdo foram *mindfulness*, *asanas*, exercícios respiratórios e relaxamento guiado para controle da dor. Os desfechos (IC=0,95%) esperados eram o controle da dor e da ansiedade. O grupo que recebeu a sessão de yoga apresentou uma redução significativamente maior no escore médio de dor (p = 0,029). Não houve diferenças significativas na ansiedade.

O quinto estudo⁽¹⁷⁾- Intervenção digital em saúde (*tablet*) – descreveu que a intervenção ocorreu por meio da disponibilização de um *tablet* para uso domi-

ciliar com vídeos (2 a 20 min) para relaxamento guiado. Usando uma lista publicada de dígitos aleatórios, os pacientes foram estratificados pela pior intensidade da dor (≤ 5 vs. > 5) e, então, aleatoriamente designados para os grupos. Os aspectos abordados/conteúdo foram: respiração profunda guiada e relaxamento audiovisual guiado para promoção do relaxamento corporal e estabilidade dos sinais vitais relacionados à dor. O desfecho (IC=0,95%) esperado era o controle da dor e do estresse, os quais foram alcançados.

A sexta intervenção em análise⁽¹⁸⁾ - Intervenção digital em saúde (plataforma digital – *website CHOICES*)- disponibilizou vídeos e página da web para melhora do conhecimento sobre aspectos reprodutivos e incentivo a um comportamento autônomo relacionado à decisão de se ter um filho. Os aspectos abordados/conteúdo foram: i) ter uma criança com doença falciforme ou com traço falciforme, ii) viver com a doença falciforme, iii) tomar uma decisão sobre ter um filho e iv) desejos sexuais. Os profissionais responsáveis foram um enfermeiro e um médico. Os desfechos (IC= 0,95%) esperados eram a melhora das variáveis conhecimento, intenção e comportamento reprodutivos. A intervenção CHOICES proporcionou uma melhora significativa no domínio conhecimento sobre a doença falciforme e a saúde reprodutiva ($p= 0,004$).

A sétima intervenção⁽¹⁰⁾ - Intervenção digital em saúde (smartphone com instruções programadas) -foi desenvolvida por meio de um encontro presencial (45 minutos) com fornecimento de instruções sobre as técnicas de enfrentamento domiciliar da dor. Em um segundo momento, foi explicado como o *smartphone* iria auxiliar o processo. Os aspectos abordados foram: enfrentamento da dor com terapias psicoativas, como respiração e atenção plena. Os aspectos trabalhados no encontro presencial foram reforçados pelo *smartphone* que continha vídeos e instruções em formato de texto. Os profissionais envolvidos foram psicológicos clínicos e psiquiatras. A intervenção aumentou as tentativas ativas de enfrentamento psicológico da dor e proporcionou a diminuição da sua intensidade (IC=0;95%; $p=0,022$).

Por fim, o oitavo e último estudo em análise⁽¹⁹⁾ - Visita Domiciliar – descreveu que foram realizadas quatro visitas domiciliares (90 min/cada) com sessões educativas para a família e a pessoa com doença falciforme. Os aspectos abordados foram: i) discussão sobre a doença falciforme e os seus cuidados; ii) treinamento para o manejo da dor por meio de estratégias psicoativas de enfrentamento (respiração profunda, relaxamento guiado). Profissional envolvido: Psicólogo clínico. Esperava-se obter uma melhora das variáveis controle da dor, conhecimento e autoeficácia (IC= 09,5%), entretanto, houve uma melhora estatisticamente significativa apenas para

as variáveis psicossociais autoeficácia ($p=0,04$) e conhecimento ($p=0,05$).

DISCUSSÃO

As intervenções educativas de cunho comportamental ou psicossocial analisadas nesta revisão integrativa (a musicoterapia, a yoga, a visita domiciliar e as intervenções digitais por *smartphones* ou outros recursos tecnológicos) tornaram possível categorizar os seus desfechos em: físicos (controle da dor), comportamentais (adesão à medicação, autonomia no comportamento reprodutivo) e psicossociais (controle do humor, estresse e ansiedade, melhora do conhecimento e autoeficácia). Em síntese, todas as oito intervenções educativas analisadas destacaram-se pelo potencial de promoção do cuidado por meio do desenvolvimento social, emocional e comportamental dos participantes dos estudos, que, por sua vez, adquiriram, de maneira variada, habilidades para cuidar de si e gerenciar os sinais e sintomas da doença⁽¹³⁻²⁰⁾.

O estudo que avaliou os efeitos da Yoga enquanto estratégia de controle não farmacológico dos sintomas da doença falciforme, como a dor, a ansiedade e a tristeza, é o primeiro ensaio clínico randomizado internacionalmente registrado com tal escopo. Os autores revelaram que a Yoga é uma intervenção aceitável e viável no controle da dor crônica de jovens hospitalizados com a doença em questão, apresentando dados consistentes quando comparados a outros estudos não randomizados. Ressalta-se que, embora o estudo tenha focado apenas nas crises álgicas de jovens com doença falciforme, os achados expandem a base de evidências científicas apoiando o uso de intervenções não farmacológicas para reduzir a dor nessa população. No entanto, os autores recomendam que esta prática seja reproduzida nos diferentes contextos da doença falciforme por meio de programas educativos, como uma forma de motivar a prática domiciliar, fazendo o uso de vídeos instrucionais⁽¹⁶⁾. Cumpre-se mencionar que o estudo possui limitações quanto à natureza da intervenção, visto que não foi duplo-cego e por ter sido realizado em uma única Instituição, com um pequeno tamanho amostral e um número muito limitado de sessões de Yoga por paciente.

Outra estratégia de cunho não farmacológico analisada foi a musicoterapia por meio de sessões individuais⁽¹³⁾. Existem vários fatores que, provavelmente, contribuem para o efeito da música na melhora da intensidade da dor das pessoas com doença falciforme. Em um nível neurobiológico, a música estimula a liberação de opioides endógenos que podem ativar a analgesia e modular a percepção da dor. Cognitivamente, a música pode fornecer um resultado positivo por meio de um estímulo comportamental capaz de redirecionar o foco da atenção da pessoa com dor para outras situações e

percepções. No estudo analisado, a musicoterapia não demonstrou melhora significativa na intensidade e alívio da dor, embora a literatura consultada discuta e apresente os seus benefícios.⁽¹³⁾ Dentre as justificativas para esse resultado, cita-se as limitações do estudo que incluem o pequeno tamanho amostral e o risco potencial de viés, devido ao fato de alguns participantes terem relações com alguns dos autores antes do início do estudo. Além disso, os resultados devem ser interpretados dentro do contexto da alta qualidade de atendimento que os participantes recebiam na Instituição de Saúde que sediou o estudo.

A visita domiciliar também foi uma estratégia utilizada em dois dos estudos analisados nesta revisão e que, embora não envolva as tecnologias emergentes, é uma tecnologia leve que trabalha, por meio do diálogo, as potencialidades individuais e coletivas para o enfrentamento da doença crônica, como a falciforme^(14,19). Em ambos os estudos que adotaram a visita domiciliar, os resultados alcançados foram próximos aos esperados, sendo que, no primeiro, o grupo intervenção demonstrou melhor percentual sérico de Hemoglobina Fetal, indicando uma melhora na adesão ao medicamento Hidroxiuréia e, no segundo, os participantes puderam compreender melhor a sua condição e refletir a respeito de estratégias de controle dos sinais e sintomas, fortalecendo alguns preditores de tais situações, como o conhecimento e a autoeficácia^(14,19). No contexto brasileiro, estudo demonstra que a prática da visita domiciliar aos usuários com doença falciforme tem as suas limitações devido à falta de conhecimento dos profissionais integrantes das Unidades Básicas de Saúde e, também, por existir uma concepção de que as práticas educativas e de cuidado em geral, são uma atribuição dos ambulatórios de referência na área das hemoglobinopatias.⁽²¹⁾

As intervenções digitais por *smartphones* ou outros recursos tecnológicos foram as mais presentes dentre os ensaios clínicos analisados. Cita-se: o envio de mensagens de texto (SMS) via telefone móvel, uso de *tablet* para reprodução de vídeo e texto, uso de plataformas digitais (*website*) e *smartphone* com ações programadas (aplicativo móvel). Cada estratégia abordou um objetivo específico que variou desde apoiar o comportamento de autocuidado, como a adesão medicamentosa, praticar sessões de relaxamento e meditação, até melhorar o conhecimento relacionado à doença falciforme e se sentir menos estressado ou ansioso^(14,16,18).

Os avanços na tecnologia permitiram o desenvolvimento dessas novas estratégias para a implementação de intervenções comportamentais e psicossociais por meio de recursos inovadores com o auxílio da internet sem fio. Tal tecnologia tem o potencial de superar as

barreiras que limitam o acesso dos jovens e adultos ao serviço de saúde e a participação deles em intervenções presenciais⁽¹⁷⁾.

Em resumo, todas as intervenções educativas analisadas, por meio de suas diferentes estratégias, alcançaram desfechos potencialmente satisfatórios em relação ao cuidado na doença falciforme. Importante destacar que, embora os resultados encontrados nesta revisão integrativa tratam-se de estudos internacionais, a viabilidade das intervenções educativas psicossociais e comportamentais na melhora dos cuidados, sinais e sintomas da doença falciforme, podem ser replicados no contexto brasileiro nos cuidados com a doença falciforme. Isso porque, a musicoterapia, a yoga, a visita domiciliar e as intervenções digitais por *smartphones* são reconhecidamente medidas terapêuticas utilizadas em contextos clínicos de outras doenças no Brasil para a recuperação e manutenção da saúde. Contudo, faz-se necessário que profissionais da saúde envolvidos no manejo de assistência da doença falciforme estejam atentos e capacitados para adequar essas medidas não farmacológicas de maneira integral e individual. De modo geral, os estudos analisados também apresentam riscos de viés, conforme demonstrado na avaliação pela escala de Jadad⁽¹²⁾.

As limitações deste estudo se baseiam na complexidade da retirada de conclusões de artigos que, em sua maioria, não apresentam descrição detalhada do desenvolvimento das intervenções educativas e possuem um número amostral pequeno. As potencialidades deste trabalho consistem na análise criteriosa dos resultados alcançados pelas intervenções educativas citadas nos estudos, as quais foram avaliadas por meio de instrumentos de mensuração validados e disponibilizados para consulta.

Destaca-se o papel da educação em saúde na promoção de melhores condições de saúde física e emocional de pessoas com doença falciforme e sinaliza-se para a importância de existir apoio governamental por meio de políticas públicas para este segmento populacional. Dado exposto, este estudo sugere que os profissionais da área da Saúde busquem desenvolver intervenções educativas que se associem à tecnologia, uma vez que essa viabiliza um maior alcance populacional e reduz custos com recursos humanos.

CONCLUSÃO

As intervenções educativas de cunho psicossocial e comportamental incluíram a musicoterapia, a yoga, a visita domiciliar e as intervenções digitais por *smartphones* ou outros recursos tecnológicos. Tais intervenções relacionaram-se ao controle da dor e humor, à maior adesão ao tratamento e melhora do conhecimento e autoeficácia psicossocial.

REFERÊNCIAS

- Alves GG, Aerts D. As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2011 [acesso em 4 nov 2019]; 16(1):319-325. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000100034>
- Brasil. Ministério da Saúde. Doença falciforme condutas básicas para tratamento. [Internet] Brasília, DF; 2012 [acesso em 4 nov 2019]. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf
- Matthie N, Jenerette C, McMillan S. Role of Self-Care in Sickle Cell Disease. *Pain Management Nursing*, 2015 [cited 2019 nov 4]; 16(3):257-66. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.07.003>
- Matthie N, Hamilton J, Wells D, Jenerette C, Perceptions of young adults with sickle cell disease concerning their disease experience. *Journal Of Advanced Nursing*, 2016 [cited 2019 nov 4]; 72(6): 1441-1451. Available from: <https://doi.org/10.1111/jan.12760>
- Cecilio SG, Pereira SAP, Santos PV, Torres HC. Barriers experienced in self-care practice by young people with sickle cell disease. *Hematol. Transfus. Cell Ther.* 2018 [cited 2019 nov 4]; 40(3): 207-112. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2017.11.009>
- Adeyemo TA, Ojewunmi OO, Diaku-Akinwumi IN, Ayinde OC, Akanmu AS. Health related quality of life and perception of stigmatisation in adolescents living with sickle cell disease in Nigeria: A cross sectional study. *Pediatric Blood & Cancer*. 2019 [cited 2019 nov 4]; 41(3): 275-281. Available from: <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2019000883>
- Kanter J, Jordan LB. Improving the healthcare model for management of adults with sickle cell disease in the PPACA Era. *J Hematol Transfus*. 2015 [cited 2019 nov 4]; 3(1):1037 [cited 2019 Nov 02]. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/05e5/826e32e713a92a7118ffb5c052b914f0f1f3.pdf>
- Lehman BJ, David DM, Gruber JA. Rethinking the biopsychosocial model of health: understanding health as a dynamic system. *Soc Personal Psychol Compass*. 2017 [cited 2019 nov 4]; 11(8) 11:1-17. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/spc3.12328>
- Crosby LE, Quinn CT, Kalinyak KA. A Biopsychosocial Model for the Management of Patients With Sickle-Cell Disease Transitioning to Adult Medical Care. *Kalinyak Adv Ther*. 2015 [cited 2019 nov 4]; 32(4): 293-305. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12325-015-0197-1>
- Schatz J, Schlenz AM, McClellan CB, Puffer ES, Hardy S, Pfeiffer M, et al. Changes in Coping, Pain, and Activity After Cognitive-Behavioral Training. *The Clinical Journal Of Pain*, 2015 [cited 2019 nov 4]; 31(6):536-47. Available from: <https://doi.org/10.1097/AJP.000000000000183>
- Lacerda MR, Costenaro RGS (Org). *Metodologias da pesquisa para Enfermagem e Saúde: da teoria à prática*. Ied. Porto Alegre: Moriá, 2016.
- Jadad AR, Moore RA, Carrol D, Jenkinson C, Reynolds DJM, Gavaghan DJ, et al. Assessing the quality of reports of randomized clinical trials: is blinding necessary? *Control Clin Trials*. 1996 [cited 2019 nov 4]; 17(1):1-12. Available from: [10.1016/0197-2456\(95\)00134-4](https://doi.org/10.1016/0197-2456(95)00134-4)
- Rodgers-Melnick SN, Matthie N, Jenerette C, Griest Pell TJ, Lane D, Fu P, et al. The Effects of a Single Electronic Music Improvisation Session on the Pain of Adults with Sickle Cell Disease: A Mixed Methods Pilot Study. *Journal Of Music Therapy*, 2018 [cited 2019 nov 4]; 55(2):156-185. Available from: <https://doi.org/10.1093/jmt/thy004>
- Green NS, Manwani D, Matos S, Hicks A, Soto L, Castillo Y, et al. Randomized feasibility trial to improve hydroxyurea adherence in youth ages 10-18 years through community health workers: The HABIT study. *Pediatric Blood & Cancer*, 2017 [cited 2019 nov 4]; 64(12). Available from: <https://doi.org/10.1002/pbc.26689>
- Pernell BM, DeBaun MR, Becker K, Rodeghier M, Bryant V, Cronin RM. Improving Medication Adherence with Two-way Short Message Service Reminders in Sickle Cell Disease and Asthma. *Applied Clinical Informatics*, 2017 [cited 2019 nov 4]; 8(2):541-559. Available from: <https://doi.org/10.4338/ACI-2016-12-RA-0203>
- Moody K, Abrahams B, Baker R, Santizo R, Manwani D, Carrullo V, et al. A Randomized Trial of Yoga for Children Hospitalized With Sickle Cell Vaso-Occlusive Crisis. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 2017 [cited 2019 nov 4]; 53(6):1026-1034. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.351>
- Ezenwa MO, Yao Y, Engeland CG, Molokie RE, Wang Z, Suarez ML, et al. Interventions for treating neuropathic pain in people with sickle cell disease *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 [cited 2019 nov 4]; 2019(7): CD012943. Available from: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012943.pub2>
- Gallo AM, Wilkie DJ, Yao Y, Molokie RE, Stahl C, Hershberger PE, et al. Reproductive Health CHOICES for Young Adults with Sickle Cell Disease or Trait: Randomized Controlled Trial Outcomes over Two Years. *Journal Of Genetic Counseling*, 2016 [cited 2019 nov 4]; 25(2):325-36. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10897-015-9874-0>
- Barakat LP, Schwartz LA, Salamon KS, Radcliffe J. A Family-based Randomized Controlled Trial of Pain Intervention for Adolescents With Sickle Cell Disease. *Journal Of Pediatric Hematology/oncology*. 2010 [cited 2019 nov 4]; 32(7): 540-547. Available from: [10.1097/MPH.0b013e3181e793f9](https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e3181e793f9)
- Almeida, MM; Santos, MS; Silva, FWT. Assistência de enfermagem na Doença Falciforme na Estratégia Saúde da Família. *Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.* (online), 2018 [cited 2019 nov 4]; 1(10): 36-45. Available from: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i1.36-45>
- Amaral, Nívea AA, Paula SS, Patrícia PO, Fernanda ML. Socio-demographic, economic and health profile of adults with sickle-cell disease. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. 2015 [cited 2019 nov 4]; 16(3):296-305. Available from: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000300002>

Recebido: 2020-07-22

Aceito: 2020-10-20