www.revistaft.com.br

Revista FT | ISSN 1678-0817 | v. 30, n. 164, 2026 | DOI: 10.69849/2fe47n86

O papel da enfermagem na educação em saúde de crianças com hemofilia e seus cuidadores

The role of nursing in health education for children with hemophilia and their caregivers

Geovane Silverio da Rosa[1]
Fernanda Gava Salcher[2]
Rossano Sartori Dal Molin[3]

RESUMO

Objetivo: A educação em saúde é fundamental para o cuidado de crianças com hemofilia, pois contribui para a compreensão da doença, do tratamento e das medidas de prevenção de complicações. Este estudo teve como objetivo analisar como a enfermagem contribui para a educação em saúde de crianças com hemofilia e seus cuidadores. **Métodos:** trata-se de uma revisão integrativa da literatura, de abordagem qualitativa, realizada nas bases de dados SciELO, PubMed e LILACS. Foram considerados artigos originais publicados entre 2021 e 2026, nos idiomas português, inglês e espanhol, disponíveis na íntegra e relacionados à temática investigada. A amostra final foi composta por sete artigos, sendo quatro provenientes da SciELO e três da PubMed. **Resultados:** Os estudos abordaram estratégias educativas, comunicação em saúde, utilização de materiais educativos e preparo dos cuidadores para o cuidado domiciliar. Os achados ressaltam a importância de orientações acessíveis, individualizadas e adequadas às necessidades das crianças e de seus familiares. **Considerações finais:** conclui-se que a enfermagem desempenha um papel importante na educação em saúde, contribuindo para o conhecimento sobre a hemofilia, a segurança no cuidado e a participação dos cuidadores no tratamento, além de favorecer o desenvolvimento progressivo do autocuidado infantil.

Palavras-chave: Hemofilia; cuidados de enfermagem; educação em saúde; crianças; cuidadores.

ABSTRACT

Objective: Health education is essential in the care of children with hemophilia, as it contributes to understanding the disease, its treatment, and measures to prevent complications. This study aimed to analyze how nursing contributes to health education for children with hemophilia and their caregivers. **Methods:** This is an integrative literature review with a qualitative approach, conducted using the SciELO, PubMed, and LILACS databases. Original articles published between 2021 and 2026, in Portuguese, English, and Spanish, available in full text and related to the research topic, were included. The final sample consisted of seven

1 Discente do Curso Superior de Enfermagem do Instituto Faculdade da Serra Gaúcha *Campus* Caxias do Sul. E-mail: gsrosa7@gmail.com.

2 Docente do Curso Superior de Enfermagem do Instituto Faculdade da Serra Gaúcha *Campus* Caxias do Sul. Mestre em Medicina Pediatria e Saúde da Criança (PUCRS). E-mail: fernanda.salcher@fsg.edu.br.

3 rossano.molin@fsg.edu.br.

articles, four from SciELO and three from PubMed. **Results:** The studies addressed educational strategies, health communication, the use of educational materials, and the preparation of caregivers for home care. The findings highlight the importance of accessible, individualized guidance tailored to the needs of children and their families. **Final Considerations:** It is concluded that nursing plays an important role in health education, contributing to knowledge about hemophilia, safe care practices, and caregivers' participation in treatment, as well as promoting the gradual development of self-care skills in children.

Keywords: Hemophilia; Nursing Care; Health Education; Children; Caregivers.

1 INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária que interfere no processo de coagulação do sangue devido à deficiência dos fatores VIII ou IX, podendo provocar sangramentos prolongados e recorrentes. Embora possa afetar pessoas de diferentes idades, a doença exige atenção especial durante a infância, período marcado pelo crescimento, pelas brincadeiras e pelo desenvolvimento físico e social. Nesse contexto, os cuidados precisam ir além do tratamento clínico, envolvendo medidas preventivas, acompanhamento contínuo e orientações que ajudem a criança e sua família a conviver com a doença de maneira mais segura (Brasil, 2022; Ruiz-Sáez, 2021).

Conviver com a hemofilia durante a infância pode representar desafios tanto para a criança quanto para seus cuidadores. Enquanto a criança precisa de oportunidades para brincar, aprender e desenvolver sua autonomia, os familiares assumem responsabilidades importantes na rotina de cuidados, no acompanhamento do tratamento e na prevenção de possíveis complicações. Essa realidade exige que os cuidadores compreendam as necessidades da criança, saibam reconhecer situações que demandam atenção e recebam orientações adequadas para lidar com as demandas da doença. Dessa forma, o cuidado à criança com hemofilia também precisa considerar o contexto familiar e as dificuldades que podem surgir ao longo do tratamento (Catelli *et al.*, 2023; Brasil, 2022).

Nesse cenário, a educação em saúde constitui uma ferramenta importante para aproximar o conhecimento dos profissionais da realidade vivenciada pelas crianças e por suas famílias. Orientações claras sobre o tratamento, a prevenção de sangramentos, os cuidados no domicílio e a identificação de sinais de alerta podem contribuir para que os cuidadores se sintam mais preparados para lidar com as situações do cotidiano. Além disso, o acesso a informações compreensíveis pode favorecer a adesão ao tratamento e a participação da família nas decisões relacionadas ao cuidado. Entretanto, para que essas orientações sejam efetivas, é importante considerar as dúvidas, as necessidades e as condições de cada família,

tornando o processo educativo acessível e adequado à sua realidade (Costa *et al.*, 2021; Brasil, 2022).

A enfermagem desempenha um papel relevante nesse processo, pois está envolvida na orientação, no acompanhamento e no acolhimento das crianças e de seus cuidadores. Por meio de uma comunicação acessível, da escuta das dúvidas e da identificação das necessidades de cada família, o enfermeiro pode contribuir para esclarecer informações sobre a doença e fortalecer a confiança dos cuidadores na realização dos cuidados diários. Essas ações precisam considerar a idade e o desenvolvimento da criança, respeitando suas possibilidades de participação e incentivando, gradualmente, sua autonomia. Diante dessas necessidades, torna-se importante compreender como as ações educativas realizadas pela enfermagem são abordadas na literatura científica e de que maneira podem contribuir para o cuidado infantil, para a participação dos cuidadores e para a prevenção de complicações relacionadas à hemofilia (Almeida *et al.*, 2022; Catelli *et al.*, 2023).

A realização deste estudo justifica-se pela importância de compreender as contribuições da enfermagem para a educação em saúde de crianças com hemofilia e seus cuidadores, considerando que o conhecimento sobre a doença e o tratamento é fundamental para a continuidade dos cuidados no cotidiano. A análise das publicações científicas sobre essa temática poderá contribuir para identificar as estratégias educativas descritas na literatura e compreender sua importância para a orientação dos cuidadores e para o desenvolvimento da autonomia da criança. Considerando esses aspectos, estabeleceu-se como questão norteadora: “De que maneira a enfermagem auxilia na educação em saúde de crianças hemofílicas e de seus cuidadores?” Assim, o objetivo deste estudo foi analisar a contribuição da enfermagem para a educação em saúde de crianças com hemofilia e seus cuidadores.

2 METODOLOGIA

Este estudo foi desenvolvido por meio de uma revisão integrativa da literatura, de caráter descritivo e abordagem qualitativa, com o objetivo de analisar como a enfermagem contribui para a educação em saúde de crianças com hemofilia e seus cuidadores. A pesquisa foi orientada pela seguinte questão norteadora: De que maneira a enfermagem auxilia para a educação em saúde de crianças hemofílicas e de seus cuidadores?

A busca dos estudos foi realizada nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e PubMed. Para direcionar as buscas, foram utilizados individualmente os seguintes

descritores relacionados ao tema: hemofilia, cuidados de enfermagem, educação em saúde, criança e cuidadores. Foram estabelecidos como critérios de inclusão artigos originais publicados entre 2021 e 2026, disponíveis na íntegra, nos idiomas português, inglês ou espanhol e relacionados à temática investigada. Foram excluídos artigos de revisão, estudos duplicados, publicações sem acesso ao texto completo e estudos que não apresentassem relação com a questão norteadora ou com os objetivos da pesquisa.

A seleção dos estudos ocorreu inicialmente por meio da leitura dos títulos e resumos, com o objetivo de identificar as publicações potencialmente relevantes para a pesquisa. Em seguida, foi realizada a leitura dos textos completos dos estudos considerados pertinentes, a fim de verificar sua adequação aos critérios de inclusão e sua contribuição para responder à questão norteadora. Ao final desse processo, foram selecionados sete artigos científicos, sendo quatro provenientes da SciELO e três da PubMed. Embora a LILACS também tenha sido consultada, nenhum artigo dessa base permaneceu na seleção final.

Os artigos selecionados foram organizados em um quadro sinóptico, contendo informações sobre título, autoria, ano de publicação, objetivo, método e principais resultados. A análise dos dados foi realizada de forma descritiva e interpretativa, por meio da leitura e comparação dos estudos, considerando as semelhanças e diferenças entre seus resultados. Foram examinados aspectos relacionados às tecnologias educativas, à consulta de enfermagem, ao letramento em saúde, à comunicação com crianças e familiares, às necessidades de orientação dos pais, ao tratamento domiciliar e ao apoio aos cuidadores. Nos estudos que não abordaram especificamente a hemofilia, foram consideradas as contribuições relacionadas à educação em saúde, à comunicação e ao preparo dos familiares para o cuidado infantil, observando sua proximidade com a questão norteadora.

Por se tratar de uma revisão integrativa baseada em estudos já publicados, sem coleta direta de dados com seres humanos, não houve participação direta de indivíduos na pesquisa. Foram respeitados os princípios de integridade acadêmica, com a identificação das fontes consultadas e o reconhecimento da autoria das publicações utilizadas.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

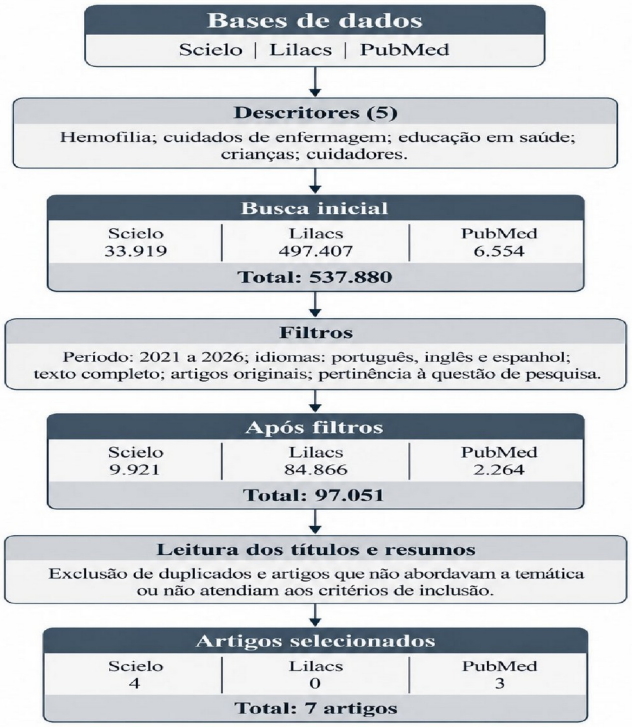
A pesquisa realizada nas bases de dados selecionadas resultou na identificação inicial de 537.880 registros, sendo 33.919 na SciELO, 497.407 na LILACS e 6.554 na PubMed. Para a realização da busca, foram utilizados os descritores “hemofilia”, “cuidados de enfermagem”, “educação em saúde”, “crianças” e “cuidadores”, buscando encontrar estudos

relacionados à temática da pesquisa e à questão norteadora. Após a aplicação dos filtros estabelecidos na metodologia, considerando o período de 2021 a 2026, os idiomas português, inglês e espanhol, a disponibilidade de texto completo, a seleção de artigos originais e a pertinência à questão norteadora, foram contabilizados 97.051 registros, sendo 9.921 na SciELO, 84.866 na LILACS e 2.264 na PubMed.

Na etapa seguinte, foi realizada a leitura dos títulos e resumos dos estudos encontrados, buscando verificar sua relação com o tema proposto. Foram excluídos os artigos duplicados e aqueles que não abordavam a temática da pesquisa ou não atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos. Os estudos considerados pertinentes foram selecionados para a leitura na íntegra, permitindo uma análise mais detalhada de seu conteúdo e de sua contribuição para o estudo. Ao final do processo de seleção, a amostra desta revisão integrativa foi composta por sete artigos, sendo quatro provenientes da SciELO, três da PubMed e nenhum da LILACS. Os estudos incluídos abordaram diretamente a hemofilia ou contribuíram com conhecimentos complementares sobre educação em saúde, comunicação e cuidado infantil, auxiliando na compreensão da assistência de enfermagem e da participação dos cuidadores no cuidado e no tratamento das crianças.

As etapas realizadas desde a identificação dos registros até a seleção dos artigos incluídos na revisão estão apresentadas no fluxograma de seleção dos estudos (Figura 1).

Figura 1 – Fluxograma de seleção dos estudos



Fonte: Rosa e Salcher (2026).

Os estudos selecionados foram analisados considerando o ano de publicação, a base de dados, os objetivos, a metodologia empregada e os principais resultados encontrados, conforme apresentado na Tabela 1. A análise dos artigos mostrou que os estudos abordaram principalmente a educação em saúde, as necessidades educativas dos cuidadores, o cuidado domiciliar e a atuação da enfermagem no acompanhamento de pessoas com hemofilia. Também foram identificados estudos relacionados ao letramento em saúde e à comunicação com crianças e seus familiares, contribuindo para compreender diferentes formas de realizar orientações de maneira adequada às necessidades desse público.

A análise dos artigos incluídos nesta revisão possibilitou compreender diferentes aspectos relacionados à educação em saúde de crianças com hemofilia e de seus cuidadores, destacando a importância da orientação, da comunicação, do treinamento e do acompanhamento realizado pelos profissionais de enfermagem. Os estudos também evidenciaram a necessidade de preparar os cuidadores para participar dos cuidados no ambiente domiciliar, especialmente em situações que exigem conhecimento sobre o tratamento e medidas de segurança. A partir dos principais achados encontrados, foram definidas três categorias temáticas: *Educação em saúde e necessidades educativas dos cuidadores de crianças com hemofilia; Atuação da enfermagem na orientação, comunicação e assistência à criança com hemofilia; e Cuidado domiciliar e preparo dos cuidadores para o manejo da hemofilia.*

Tabela 1 – Caracterização dos estudos incluídos na revisão integrativa

Título do artigo	Autor/Ano	Objetivos	Método	Resultado
Infusão endovenosa domiciliar: tecnologias educativas para o cuidado à pessoa com hemofilia.	Pacheco *et al.* (2022).	Elaborar e validar tecnologias educativas para orientar os cuidados domiciliares durante a infusão endovenosa de concentrado de fator de coagulação.	Estudo metodológico, com elaboração de uma cartilha e um infográfico, avaliados por juízes e pelo público-alvo.	As tecnologias apresentaram validade satisfatória quanto ao conteúdo e à aparência, além de concordância do público-alvo, podendo contribuir para a orientação dos cuidados domiciliares e para a adesão ao tratamento.
Construção e validação de instrumento de consulta de enfermagem para pessoas com hemofilia	Andrade *et al.* (2021)	Construir e validar um instrumento para a consulta de enfermagem de pessoas com hemofilia.	Estudo metodológico realizado em um serviço de referência em hematologia, com participação de 29 enfermeiros juízes por meio da técnica Delphi.	Apresentou resultados quanto à compreensão e relevância, podendo auxiliar na consulta de enfermagem, na tomada de decisões e na assistência.

Letramento em saúde de cuidadores principais de crianças que necessitam de atenção especial à saúde: estudo transversal.	Kuntz *et al.* (2025)	Analisar o letramento em saúde de cuidadores principais de crianças que necessitam de atenção especial à saúde, considerando suas limitações, potencialidades e fatores associados.	Estudo transversal, descritivo e analítico, realizado com 139 cuidadores.	Foram identificadas limitações relacionadas ao cuidado ativo, ao apoio social e à busca por informações adequadas, destacando a importância da interação com os profissionais de saúde e da capacidade dos cuidadores de compreender e utilizar as informações recebidas.
Comunicação e letramento em saúde na emergência pediátrica: perspectivas da equipe de enfermagem.	Soares *et al.* (2025)	Analisar os conhecimentos e as perspectivas da equipe de enfermagem sobre o processo educativo relacionado à comunicação e ao letramento em saúde na emergência pediátrica.	Estudo qualitativo realizado com 10 enfermeiros e 28 técnicos de enfermagem, envolvendo um processo educativo.	Os profissionais reconheceram dificuldades na comunicação com crianças e familiares. As atividades educativas favoreceram o uso de estratégias como o brincar terapêutico, o teach-back e o uso de fantoches, contribuindo para melhorar a comunicação e as habilidades educativas.
Educational needs of parents of hemophiliac children: An approach to comprehensive care.	Zapata; Araya (2021)	Conhecer as necessidades educativas dos pais de crianças com hemofilia quanto aos conteúdos, profissionais, local, metodologia e momento da educação em saúde.	Estudo qualitativo descritivo, realizado com 15 pais, por meio de entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo.	Os pais apresentaram necessidades relacionadas ao conhecimento sobre a doença, prevenção de lesões e treinamento para realizar a punção venosa. As orientações foram consideradas importantes no momento do diagnóstico durante episódios de sangramento e no desenvolvimento da autonomia da criança.
Analysis of the current situation and influencing factors of home treatment for children with hemophilia in China.	Wang *et al.* (2025)	Analisar a situação atual do tratamento domiciliar de crianças com hemofilia na China e os fatores que influenciam sua realização.	Estudo realizado com pais de crianças com hemofilia, utilizando questionário, com 293 respostas válidas e análise estatística dos dados.	Entre os participantes, 118 (40,3%) haviam iniciado a autoinfusão domiciliar. O treinamento, a confiança dos cuidadores para realizar a punção venosa e o conhecimento sobre técnicas assépticas estiveram relacionados ao tratamento domiciliar, destacando a importância da capacitação dos cuidadores.

Factors that promote and threaten Hope in caregivers of children with chronic conditions	Henriques *et al.* (2023)	Identificar os fatores que promovem e ameaçam a esperança de cuidadores familiares de crianças com condições crônicas.	Estudo qualitativo realizado com 46 cuidadores, por meio de entrevistas semiestruturadas e análise temática.	A rede de apoio social, a relação com a criança, a melhoria clínica e a espiritualidade promovem a esperança. Incertezas e conflitos ameaçam a esperança.

Fonte: Rosa e Salcher (2026).

Categoria 1 – Educação em saúde e necessidades educativas de crianças com hemofilia e seus cuidadores.

A educação em saúde é um aspecto importante no acompanhamento de crianças com hemofilia e de seus cuidadores, principalmente devido à necessidade de compreender a doença, o tratamento e os cuidados que devem ser realizados no dia a dia. Entre os estudos analisados, Zapata e Araya (2021) identificaram diferentes necessidades educativas apresentadas pelos pais de crianças com hemofilia, relacionadas ao conhecimento sobre a doença, à prevenção de lesões e aos procedimentos necessários durante o tratamento. Os autores também destacaram a importância de oferecer informações em diferentes momentos do acompanhamento, considerando as necessidades apresentadas pelos familiares.

Nesse sentido, o conhecimento adquirido pelos cuidadores pode contribuir para uma maior segurança na realização dos cuidados. Wang *et al.* (2025), ao analisarem o tratamento domiciliar de crianças com hemofilia, identificaram que fatores como o treinamento prévio para a realização da infusão, a confiança na punção venosa e o conhecimento sobre técnicas assépticas estavam relacionados à realização do tratamento no domicílio. Esses resultados demonstram a importância do preparo dos cuidadores para que possam participar do tratamento com maior segurança.

A educação em saúde também pode ser realizada por meio de materiais educativos que auxiliem na compreensão das orientações fornecidas pelos profissionais. Pacheco *et al.* (2022) desenvolveram e validaram uma cartilha e um infográfico voltados ao cuidado domiciliar de pessoas com hemofilia durante a infusão endovenosa. Os materiais foram avaliados quanto ao conteúdo e à aparência, apresentando resultados satisfatórios. Dessa forma, recursos educativos podem contribuir para reforçar as informações fornecidas pelos profissionais, auxiliando na realização dos cuidados no ambiente domiciliar.

Além disso, o letramento em saúde dos cuidadores deve ser considerado durante o processo educativo. Kuntz *et al.* (2025), em estudo com cuidadores de crianças que

necessitam de atenção especial à saúde, identificaram limitações relacionadas à capacidade de encontrar informações sobre saúde e ao suporte social recebido. Embora o estudo não seja específico para hemofilia, seus resultados contribuem para compreender a importância de considerar a capacidade dos cuidadores de localizar, compreender e utilizar informações relacionadas à saúde durante as orientações realizadas pelos profissionais.

Diante disso, percebe-se que a educação em saúde deve considerar as necessidades da criança e de seus cuidadores, utilizando informações claras e recursos que facilitem a compreensão. No contexto da hemofilia, a enfermagem pode contribuir nesse processo por meio de orientações adequadas sobre a doença, o tratamento e os cuidados no domicílio, ajudando os cuidadores a reconhecer situações de risco e a participar com mais segurança do cuidado da criança.

Categoria 2 – Atuação da enfermagem na orientação, comunicação e assistência à criança com hemofilia.

A enfermagem possui papel importante no acompanhamento de pessoas com hemofilia, principalmente na identificação das necessidades de cuidado e na realização de orientações direcionadas aos pacientes e seus familiares. Andrade *et al.* (2021) desenvolveram e validaram um instrumento para a consulta de enfermagem de pessoas com hemofilia, buscando organizar informações importantes para a avaliação e o acompanhamento desses pacientes. O instrumento foi avaliado por enfermeiros e considerado válido, podendo auxiliar na organização e na qualidade da assistência de enfermagem.

A consulta de enfermagem também pode representar um momento de educação em saúde, permitindo que o profissional identifique dúvidas e dificuldades apresentadas pelos cuidadores e forneça orientações de acordo com a realidade de cada família. Nesse sentido, a atuação do enfermeiro não se limita à realização de procedimentos, mas também envolve a orientação e o acompanhamento da pessoa com hemofilia e de seus cuidadores durante o tratamento (Andrade *et al.*, 2021).

A comunicação também constitui um elemento importante para que as orientações sejam compreendidas pela criança e por sua família. Soares *et al.* (2025), ao analisarem os conhecimentos e as perspectivas da equipe de enfermagem sobre um processo educativo na emergência pediátrica, identificaram o reconhecimento de barreiras na comunicação com crianças e familiares e a ampliação do repertório de estratégias comunicacionais, incluindo o uso de brinquedos terapêuticos, fantoches e a técnica teach-back. Essas estratégias

demonstram a importância de qualificar a comunicação entre profissionais, crianças e familiares durante a assistência.

A utilização de uma comunicação adequada pode favorecer a participação da criança e do cuidador no processo de cuidado. No caso da hemofilia, as orientações precisam ser compreensíveis e relacionadas às situações que fazem parte da rotina da família, permitindo que os cuidadores entendam melhor os cuidados necessários e possam esclarecer suas dúvidas junto à equipe de enfermagem (Soares *et al.*, 2025).

Assim, os estudos analisados permitem compreender que o papel da enfermagem na educação em saúde envolve a avaliação das necessidades da pessoa com hemofilia e de seus cuidadores, a realização de orientações individualizadas e o estabelecimento de uma comunicação adequada. A consulta de enfermagem e as estratégias educativas podem contribuir para aproximar o profissional da família, facilitar a compreensão das orientações e favorecer uma maior participação dos cuidadores no cuidado da criança com hemofilia (Andrade *et al.*, 2021; Soares *et al.*, 2025).

Categoria 3 – Enfermagem no preparo dos cuidadores para o cuidado domiciliar da criança com hemofilia.

O cuidado domiciliar representa uma etapa importante no tratamento da criança com hemofilia, tornando necessário que os cuidadores estejam preparados para realizar ou acompanhar determinadas práticas relacionadas ao tratamento. Zapata e Araya (2021) identificaram que os pais de crianças com hemofilia apresentavam necessidades de aprendizagem relacionadas à punção venosa, à prevenção de lesões e ao conhecimento sobre a própria doença. Esses resultados demonstram a necessidade de uma preparação que acompanhe as diferentes etapas vivenciadas pela família.

Wang *et al.* (2025) também destacaram a importância do preparo para o tratamento domiciliar de crianças com hemofilia. No estudo, foram analisados fatores relacionados à realização da autoinfusão em casa, sendo identificada a influência do treinamento prévio, da confiança na realização da punção venosa e do conhecimento sobre técnicas assépticas. Dessa forma, o treinamento dos cuidadores apresenta-se como um aspecto importante para favorecer a realização segura do tratamento no ambiente domiciliar.

Nesse processo, a enfermagem pode contribuir por meio de orientações práticas e acompanhamento dos cuidadores, esclarecendo dúvidas e reforçando os cuidados necessários. Pacheco *et al.* (2022) demonstraram que a utilização de tecnologias educativas, como cartilha e infográfico, pode auxiliar na orientação relacionada à infusão endovenosa domiciliar. Esses

recursos podem complementar as orientações realizadas pelos profissionais e permanecer disponíveis para consulta durante a realização dos cuidados em casa.

O preparo dos cuidadores também deve considerar suas necessidades relacionadas à compreensão das informações. Kuntz *et al.* (2025) identificaram limitações na capacidade de encontrar informações sobre saúde e no suporte social recebido pelos cuidadores, além de potencialidades na interação com os profissionais de saúde. No contexto da hemofilia, esses achados reforçam a importância de uma comunicação acessível e de orientações que considerem as dificuldades apresentadas pelos familiares.

Além dos aspectos relacionados ao tratamento, o cuidado de uma criança com uma condição crônica pode envolver diferentes necessidades emocionais dos cuidadores. Henriques *et al.* (2023), embora tenham realizado um estudo com cuidadores de crianças com condições crônicas e não especificamente com hemofilia, identificaram fatores relacionados à esperança dos cuidadores, como o apoio social, a relação com a criança e a melhora do quadro clínico. A insegurança e as incertezas sobre o futuro também foram relatadas como fatores que podem ameaçar essa experiência. Esses resultados contribuem para compreender que o cuidado de enfermagem deve considerar o cuidador de forma integral.

Dessa maneira, os estudos analisados mostram que o papel da enfermagem na educação em saúde não se restringe à transmissão de informações. Envolve também preparar a criança e seus cuidadores para o tratamento, oferecer orientações de acordo com suas necessidades, utilizar estratégias educativas e acompanhar as dificuldades encontradas no cuidado domiciliar. Assim, a enfermagem pode contribuir para que os cuidadores tenham maior conhecimento e segurança para participar do cuidado da criança com hemofilia.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A educação em saúde de crianças com hemofilia e seus cuidadores é uma parte importante da assistência de enfermagem, pois contribui para a compreensão da doença, a realização dos cuidados diários e a prevenção de possíveis complicações. A partir da análise dos estudos selecionados, foi possível reconhecer a importância de oferecer orientações claras e acessíveis, considerando as necessidades da criança e de sua família durante o tratamento e a convivência com a hemofilia.

Nesse contexto, o enfermeiro exerce um papel relevante ao orientar, acompanhar e acolher os cuidadores, esclarecendo dúvidas e contribuindo para que se sintam mais seguros e preparados para os cuidados no domicílio. O uso de estratégias educativas, materiais de apoio

e uma comunicação adequada pode facilitar a compreensão das informações e favorecer a participação da família no tratamento. Além disso, é importante que as orientações considerem a idade e o desenvolvimento da criança, incentivando sua participação progressiva nos cuidados, de acordo com suas possibilidades e necessidades.

Dessa forma, conclui-se que a enfermagem contribui para a educação em saúde de crianças com hemofilia e seus cuidadores por meio de orientações, comunicação acessível e acompanhamento. Essa atuação deve ir além da transmissão de informações, buscando fortalecer a segurança dos cuidadores, estimular a participação progressiva da criança e favorecer uma assistência humanizada. Também se destaca a importância de ampliar as pesquisas voltadas especificamente à educação em saúde de crianças com hemofilia e seus cuidadores, a fim de aprofundar o conhecimento sobre as estratégias educativas utilizadas pela enfermagem e contribuir para a qualificação do cuidado.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, T. R. *et al.* Assistência de enfermagem ao paciente com hemofilia: revisão integrativa. **Escola Anna Nery**, v. 26, 2022. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/. Acesso em: 13 out. 2026.

ANDRADE, Iêda Alves Feitoza de *et al.* Construção e validação de instrumento de consulta de enfermagem para pessoas com hemofilia. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 26, 2021. DOI: https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.74467.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da hemofilia**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/pcdt_hemofilia.pdf. Acesso em: 13 out. 2026.

CATELLI, Dayenne Helena *et al.* Hemophilia throughout the life cycle. **Clinical and Biomedical Research**, Porto Alegre, v. 43, n. 3, p. 282-289, 2023. DOI: https://doi.org/10.22491/2357-9730.126992. Disponível em: https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/126992. Acesso em: 13 out. 2026.

COSTA, L. M. *et al.* Educação em saúde e adesão ao tratamento em pacientes com coagulopatias hereditárias. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 74, n. 5, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/. Acesso em: 13 out. 2026.

HENRIQUES, Nayara Luiza *et al.* Factors that promote and threaten hope in caregivers of children with chronic conditions. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 31, 2023. DOI: https://doi.org/10.1590/1518-8345.6366.3896.

KUNTZ, Sara Raquel *et al.* Letramento em saúde de cuidadores principais de crianças que necessitam de atenção especial à saúde: estudo transversal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 33, e4690, 2025. DOI: https://doi.org/10.1590/1518-8345.7860.4690.

PACHECO, Carla Renata da Silva *et al.* Infusão endovenosa domiciliar: tecnologias educativas para o cuidado à pessoa com hemofilia. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 35, eAPE02902, 2022. DOI: https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO02902.

RUIZ-SÁEZ, Arlette. Tratamiento moderno de la hemofilia y el desarrollo de terapias innovadoras. **Investigación Clínica**, Maracaibo, v. 62, n. 1, p. 73-95, 2021. DOI: https://doi.org/10.22209/IC.v62n1a07. Disponível em: https://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S0535-51332021000100073&script=sci_arttext. Acesso em: 13 out. 2026.

SOARES, Adélia Karla Falcão *et al.* Comunicação e letramento em saúde na emergência pediátrica: perspectivas da equipe de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 59, e20240294, 2025. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0294pt.

WANG, Chunli *et al.* Analysis of the current situation and influencing factors of home treatment for children with hemophilia in China. **Annals of Hematology**, v. 104, n. 8, p. 4037-4044, 2025. DOI: https://doi.org/10.1007/s00277-025-06552-2.

ZAPATA, Carolina; ARAYA, Alejandra-Ximena. Necesidades educativas de padres de niños hemofílicos: una aproximación hacia el cuidado integral. **Andes Pediatrica**, v. 92, n. 2, p. 219-225, 2021. DOI: https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i2.1090.