

REVISIÓN

TECNOLOGÍAS EDUCATIVAS PARA EL AUTOCUIDADO DE NIÑOS CON ANEMIA FALCIFORME: UNA REVISIÓN INTEGRADORA*

HIGHLIGHTS

1. Enfermeros deben crear tecnologías educativas para los niños.
2. Las tecnologías educativas ayudan al autocuidado en la anemia falciforme.
3. Entender la enfermedad ayuda a promover el autocuidado en los niños.
4. Se encontraron: un juego, dos apps, un libro y un diario.

Raquel Castro Santana¹ Liliane Faria da Silva¹ Priscila da Silva Miranda da Gama¹ Luciana de Cássia Nunes Nascimento² Ana Luiza Dorneles da Silveira¹ Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes³ 

RESUMEN

Objetivo: identificar las tecnologías educativas utilizadas para ayudar a los niños con anemia falciforme en su autocuidado. **Método:** revisión integradora realizada en seis fases consecutivas, entre junio y julio de 2023, sin marco temporal, en los siguientes recursos de información: Public/Publish Medline, Virtual Health Library, Scientific Electronic Library Online y Web of Science y Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. **Resultados:** Se encontraron cinco estudios, de los que destacaron los siguientes: un juego, dos aplicaciones electrónicas, un libro para colorear y una imagen guiada para el alivio del dolor. Todas las tecnologías educativas se reflejaron en una mejor comprensión del autocuidado por parte del niño. **Conclusión:** Los estudios seleccionados permitieron comprender que las tecnologías educativas ayudan a los niños con anemia falciforme a comprender la enfermedad y a realizar acciones que mejoren sus signos y síntomas, favoreciendo el autocuidado. Sin embargo, es fundamental crear nuevas tecnologías educativas, ya que la mayoría de los hallazgos son antiguos y no se ajustan a la realidad actual.

DESCRIPTORES: Anemia de Células Falciformes; Niño; Autocuidado; Tecnología Educativa; Enfermería.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Santana RC, Silva LF da, Gama P da SM da, Nascimento L de CN, Silveira ALD da, Moraes JRMM de. Educational technologies for the self-care of children with sickle cell anemia: an integrative review. Cogitare Enferm. [Internet]. 2024 [cited "insert year, month and day"]; 29. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.96369>.

¹Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Niterói, RJ, Brasil.

²Universidade Federal do Espírito Santo, Departamento de Enfermagem, Vitória, ES, Brasil.

³Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

INTRODUCCIÓN

La anemia falciforme (Anemia de Células Falciformes) es una hemoglobinopatía originaria del continente africano, donde se originó el gen S y se diseminó por muchos países, alcanzando mayor prevalencia en los países donde hubo esclavitud¹. En Brasil, la distribución de la Hemoglobina S (HbS) es más frecuente en las regiones Sudeste y Nordeste debido al mayor mestizaje en estas áreas².

Se trata de una patología genética, hereditaria, crónica y con escasas posibilidades de curación que, en situaciones de ausencia o disminución de oxígeno, altera la forma del glóbulo rojo, que adquiere una forma de hoz^{1,2}. Con esta forma, la HbS impide la fijación del oxígeno, desencadenando episodios de vaso-oclusión. Si no se trata, con el tiempo provoca isquemia tisular que puede desencadenar dolor agudo y disfunción en órganos como el bazo, el cerebro, los pulmones y los riñones¹.

En Brasil, la ACF tiene una mayor prevalencia y una alta incidencia. Datos del Ministerio de Salud muestran que, entre 2014 y 2020, se estima que hubo 1.087 nuevos casos de la enfermedad, con una incidencia de 3,78 por cada 10.000 nacidos vivos. La tasa de mortalidad entre 2014 y 2019 fue mayor en personas de 20 a 29 años y se estima que la ACF causa una muerte por semana en niños de 0 a 53 años³.

Los familiares y cuidadores de los niños con ACF deben conocer los signos y síntomas para poder proporcionarles los cuidados adecuados, así como ser instruidos para identificar posibles signos de enfermedad⁴. En la edad escolar, los niños tienen un mayor conocimiento de la enfermedad y deben ser instruidos por los profesionales sanitarios sobre cómo identificar y controlar los signos y síntomas, así como los horarios y dosis de medicación, introduciendo así a los niños en el autocuidado⁵.

El autocuidado es la capacidad de las personas para aplicar en su vida diaria actitudes y acciones que contribuyan a mejorar su calidad de vida, lo que repercute en su percepción de la enfermedad. Se entiende que esta práctica debe enseñarse desde una edad temprana, para que los niños se familiaricen con las acciones necesarias para su bienestar. Con la ayuda de personal especializado y cuidadores, se fomentará plenamente el autocuidado de los niños⁶.

Debido a la cronicidad y alta tasa de mortalidad de la ACF, los niños y sus cuidadores deben recibir orientación sobre cómo manejar adecuadamente la enfermedad y los conocimientos necesarios sobre la fisiopatología de la enfermedad, aspectos preventivos, nutrición adecuada y tratamiento farmacológico. Es notorio que mucha información se dirige sólo a los cuidadores, pero el niño es un elemento fundamental de su autocuidado y comprendiendo la enfermedad, podrá aprender qué hacer en el día a día y esto es un proceso gradual y a veces lento⁵.

Por lo tanto, los enfermeros deben crear formas de fomentar el autocuidado durante la infancia⁵ mediante el uso de tecnologías educativas, que actualmente se utilizan ampliamente para ayudar a un determinado público a comprender su enfermedad. Las tecnologías educativas se presentan en diversos formatos: folletos, carteles, almanaques, juegos, apps y vídeos⁷ y su uso mejora el vínculo y el diálogo del profesional con el niño y el cuidador^{5,8}.

Actualmente, las tecnologías educativas pueden ser utilizadas ampliamente y compartidas a través de diversos medios de comunicación⁸, y corresponde a las enfermeras buscar materiales que puedan ser utilizados y ayuden a promover el autocuidado de los niños con AF. Este estudio se justifica por la importancia de utilizar las tecnologías educativas para ayudar a los niños con ACF, ya que son herramientas lúdicas y didácticas que ayudan a difundir información y comprensión del autocuidado a niños que aún están desarrollando sus conocimientos concretos^{5,8,9}.

El objetivo de este estudio era identificar las tecnologías educativas utilizadas para ayudar a los niños con AF con su autocuidado.

MÉTODO

Se trata de una Revisión Integradora (RI), uno de los métodos utilizados en la Práctica Basada en la Evidencia para sintetizar y analizar los trabajos publicados sobre el tema estudiado con el fin de obtener el resultado esperado de la investigación. Para realizar la RI se desarrollaron seis etapas: elaboración de la pregunta orientadora; búsqueda bibliográfica; recolección de datos; análisis crítico de los estudios incluidos; discusión de los resultados; y presentación de la revisión integradora¹⁰.

La formulación de la pregunta guía se realizó utilizando la estrategia de construcción mnemotécnica indicada por el acrónimo PICO (Población, Interés, Contexto)¹¹, en el que P son los niños con anemia falciforme, I son las tecnologías educativas y Co son los autocuidados. Así, surgió la siguiente pregunta guía: ¿cuáles son las tecnologías educativas dirigidas al autocuidado de los niños con anemia falciforme?

La selección de los artículos se inició en junio y julio de 2023 por dos revisores, de forma independiente, en los siguientes recursos de información: Pubmed (Public/Publish Medline), BVS (Virtual Health Library), SciELO (Scientific Electronic Library Online) y CINAHL (Web of Science y Cumulative index to nursing and allied health literature). Se utilizaron los siguientes descriptores: Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) de las bases de datos BVS y SciELO; Medical Subject Headings (MeSH) de la base de datos PubMed y CINAHL Headings de la base de datos CINAHL. Los descriptores se eligieron en inglés para captar el mayor número posible de estudios disponibles en las bases de datos. Los términos de búsqueda utilizados, combinados con los operadores booleanos AND y OR, se ejemplifican en el Cuadro 1 a continuación.

Cuadro 1 - Estrategias de búsqueda de estudios, en recursos de información, a través de la asociación de descriptores. Niterói, RJ, Brasil, 2023.

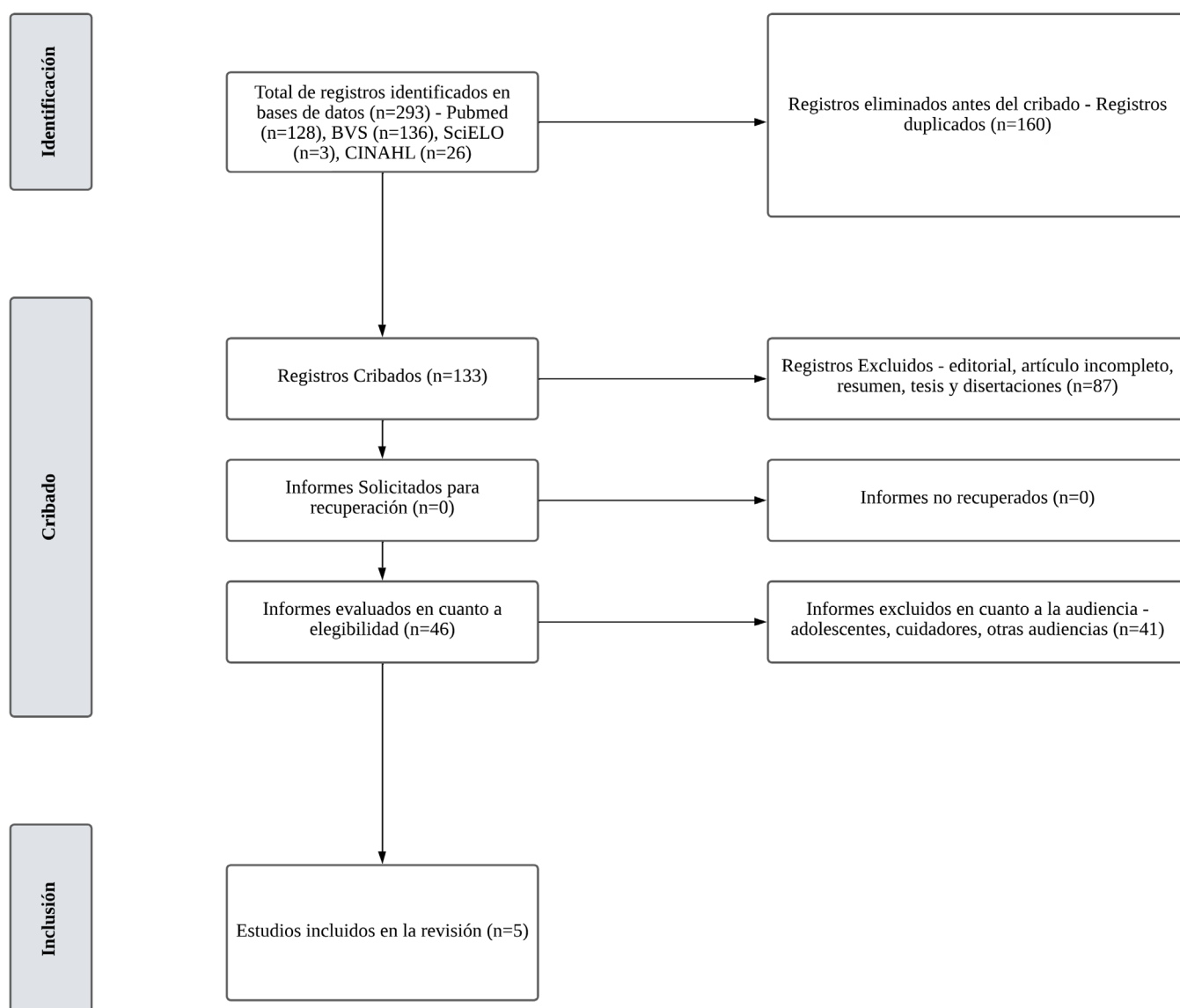
Acrónimo	Contenido	MeSH/ Pubmed	DeCS/BVS	DeCS/SciELO	CINAHL
P	Niños con anemia falciforme	"Anemia, sickle cell" AND "child"	"Anemia de Células Falciformes" Y "niños"	"Anemia de Células Falciformes" Y "niños"	"Anemia, sickle cell" AND "child"
		AND	AND	AND	AND
I	Tecnologías Educativas	"Educational technologys" OR "Patient Education as Topic"	"Tecnología Educativa" OR "La educación del paciente como tema"	"Tecnología Educativa" OR "La educación del paciente como tema"	"Educational technology" OR "Patient Education as Topic"
		AND	AND	AND	AND
Co	Autocuidado	"Self care"	"Autocuidado"	"Autocuidado"	"Self care"

Fuente: Los autores (2023), datos de la investigación.

Los criterios de inclusión fueron: artículos de investigación originales completos, sin limitaciones de idioma, que abordaran tecnologías educativas para niños con AF. Cabe señalar que se mantuvieron los estudios realizados con niños y adolescentes. Los criterios de exclusión fueron: estudios dirigidos sólo a adolescentes con AF, cuidadores y otros públicos; tesis; disertaciones; resúmenes; artículos incompletos; editoriales; y artículos duplicados. En cuanto al periodo de publicación, se decidió no realizar el recorte del periodo.

Para clarificar el proceso de inclusión de los estudios, se elaboró una adaptación del diagrama de flujo PRISMA 2020 (figura 1), utilizado en las revisiones sistemáticas y los metaanálisis, para ayudar al autor a redactar el informe final¹².

Figura 1 - Flujograma del proceso de identificación, selección e inclusión de estudios. Adaptado de la recomendación PRISMA. Niterói, RJ, Brasil, 2023



Fuente: Los autores (2023), datos de la investigación.

Al final, se seleccionaron cinco estudios y se elaboró un instrumento específico en el que cada artículo se numeraba y se presentaba con la siguiente información: título, autores, año, país, objetivos, tecnología educativa y nivel de evidencia.

Los artículos fueron leídos por dos revisores, un estudiante de máster y una estudiante de doctorado que investigan sobre salud infantil. Un tercer revisor, estudiante de doctorado en enfermería, fue consultado en caso de desacuerdos o dudas, minimizando el riesgo de sesgo en el estudio. Los resultados se agruparon al final en categorías para ejemplificar mejor el análisis de los resultados encontrados en los estudios seleccionados.

El nivel de evidencia de los estudios incluidos en la síntesis cualitativa se basó en la categorización de la Agencia para la Investigación y la Calidad de la Asistencia Sanitaria de Estados Unidos (Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)). La calidad de la evidencia se clasifica en seis niveles: I-proceden de meta-análisis y ensayos controlados aleatorios; II-estudios experimentales; III-estudios cuasi-experimentales; IV-estudios descriptivos, no experimentales o cualitativos; V-informes de experiencia y VI-informes de opinión autorizada y/o informes de comités de expertos¹³.

RESULTADOS

Se seleccionaron cinco estudios (Cuadro 2) centrados en el autocuidado de los niños con ACF, que pusieron de manifiesto la falta de tecnologías educativas nacionales actuales para ayudar al autocuidado.

La búsqueda arrojó un alto número de estudios duplicados en las bases de datos Pubmed y BVS, con un total de 131 estudios (82%) y pocos resultados: en CINAHL, con 26 estudios (16%), en SciELO sólo se encontraron tres estudios (2%), pero no estaban relacionados con la investigación. Así, los cinco estudios seleccionados fueron encontrados en las bases de datos Pubmed y BVS, con tres estudios (60%) y CINAHL, con dos estudios (40%), sólo en revistas internacionales (100%).

Los cinco artículos se publicaron entre 2007 y 2022 y proceden predominantemente de Estados Unidos, con tres estudios (80%); Jamaica, con un estudio (10%); y Francia, con un estudio (10%). Cuatro estudios se publicaron hace más de cinco años (90%) y predominaron los estudios de nivel de evidencia III: tres cuasiexperimentales (80%), un ensayo clínico aleatorizado (10%) y uno no experimental (10%).

Cuadro 2 - Síntesis de los estudios incluidos en la revisión integradora. Niterói, RJ, Brasil, 2023

Estudios	Título	Autores/ Año/País	Objetivos	Tecnología Educativa	Nivel de Evidencia
A1 ¹⁴	<i>Mejora del autocontrol en niños con anemia falciforme mediante un juego educativo en CD-ROM: estudio piloto.</i>	Yoon SL, Godwin A 2007 Estados Unidos de América	Determinar si un sencillo juego educativo en CD-ROM mejoraba los conocimientos y la confianza de los niños en el tratamiento y la práctica de la anemia falciforme	Juego educativo en CD-ROM	III
A2 ¹⁵	<i>Uso de tecnología inalámbrica de mano para un protocolo de tratamiento domiciliario del dolor en la anemia falciforme</i>	McClellan CB, Schatz JC, Puffer E, Sanchez CE, Stancil MT, Roberts CW 2009 Estados Unidos de América	Evaluar el uso de un dispositivo electrónico inalámbrico portátil para aplicar un protocolo de tratamiento del dolor en participantes con anemia falciforme.	Aplicación móvil para el tratamiento del dolor	I
A3 ¹⁶	<i>Uso de la imaginación guiada para controlar el dolor en niños pequeños con anemia falciforme</i>	Dobson CE, Byrne MW 2014 Estados Unidos de América	Probar los efectos del entrenamiento en imaginación guiada en escolares con anemia falciforme y describir los cambios en la comprensión del dolor y el uso de analgésicos.	Diario del dolor	III
A4 ¹⁷	<i>Mejora del conocimiento de la enfermedad en niños de 6 a 10 años con anemia falciforme: Un estudio cuasi experimental.</i>	Morrison-Levy N, Knight-Madden J, Royal-Thomas T, King L, Asnani M 2018 Jamaica	Comparar los conocimientos sobre la drepanocitosis de los niños que recibieron el libro para colorear, destinado a mejorar los conocimientos sobre la enfermedad, con los que no lo recibieron.	Libro para colorear	III
A5 ¹⁸	<i>Impacto de la pandemia de COVID-19 en el acceso a programas de educación terapéutica en línea para niños con anemia falciforme.</i>	Sterlin A, de Montalembert M, Taylor M, Mensah S, Vandaele M, Lanzeray A, Poiraud L, Allali S 2022 Francia	Evaluar la viabilidad de continuar el programa de educación terapéutica (TEP) en línea después de la pandemia de COVID-19.	TEP en línea (videoconferencia)	IV

Fuente: Los autores (2023), datos de la investigación.

Las tecnologías educativas evaluadas fueron diversas, siendo los teléfonos móviles la tecnología más utilizada, con dos estudios (n=70%), un juego (n=10%), un diario (n=10=%) y un libro (n=10%). Los autores mostraron grados de intervención examinando el nivel de comprensión del autocuidado de los niños con la enfermedad y la comprensión de la AF y obtuvieron resultados favorables en la comprensión del autocuidado de los niños tras la aplicación de las tecnologías. Sin embargo, según la mayoría de los autores, se necesita más investigación para validar las tecnologías encontradas. El cuadro 3 resume las tecnologías educativas analizadas, sus intervenciones y resultados.

Cuadro 3 - Síntesis de las tecnologías educativas analizadas en los estudios. Niterói, RJ, Brasil, 2023

Estudios	Tecnologías	Tipos de intervenciones	Resultados
A1 ¹⁴	CD-ROM	- Efecto del juego educativo sobre los conocimientos de autocuidado de los niños con anemia falciforme en relación con la hidratación, el sueño y el descanso adecuados, y el uso de ácido fólico y otros medicamentos. - Utilización de pruebas previas y posteriores para determinar el nivel de conocimientos de los niños.	- El nivel de conocimientos sobre la anemia falciforme medido tras la prueba posterior fue positivo, según los autores. - Las puntuaciones en los niveles de conocimiento de los niños con la preprueba y la posprueba sugerían, según los autores, mayores conocimientos y habilidades de autocuidado.
A2 ¹⁵	Teléfono móvil	- Entrenamiento en habilidades como respiración profunda, respiración muscular progresiva e imaginación guiada; - Diario del dolor	- Los cuidadores mostraron un alto grado de satisfacción con el uso de la tecnología, debido a la facilidad de acceso y la utilidad de los conocimientos enseñados. - Los autores informan de que no hubo diferencias de género en las puntuaciones de conocimientos. - Los autores informan de que la ayuda de los cuidadores para rellenar la aplicación ayudó al participante a adherirse a la investigación. - Los autores informan del buen uso de la aplicación, pero de la necesidad de más estudios sobre el uso de teléfonos móviles en la investigación con niños.

A3 ¹⁶	Diario	- Se les entregó un diario con imágenes para ayudarles a analizar el alcance del dolor. - Estos diarios debían registrar las actividades diarias de los niños y los episodios de dolor en todos los momentos del día, con la intensidad, la localización y el tratamiento. - Si lo necesitaban, podían pedir ayuda a sus padres. - Se elaboraron dos versiones del diario, una para la fase previa a la intervención y otra para la fase posterior.	- Según los autores, la participación en la intervención fue del 100% y todos los niños rellenaron sus diarios antes y después de la intervención con pocos datos perdidos. - Los participantes relataron una amplia experiencia con el dolor. - Los niños describieron la localización, la intensidad, cómo expresaban su dolor, qué les ayudaba a aliviarlo o aumentarlo y qué efecto tenía el dolor en su vida cotidiana. - Los resultados de este estudio sugieren que el entrenamiento con imágenes guiadas puede ayudar a los niños a afrontar el dolor a diario.
A4 ¹⁷	Libro	- Este estudio analizó los efectos de un libro de colorear para niños, diseñado para proporcionar información sobre la anemia falciforme, el tratamiento y la evaluación de su enfermedad, en sus conocimientos sobre la enfermedad. - Se analizaron los factores sociales que podían influir en los conocimientos de estos niños sobre la anemia falciforme.	- El estudio no encontró diferencias de género en las puntuaciones de conocimiento a la edad estudiada, pero se demostró que las niñas tenían mejores conocimientos en la adolescencia. - El estudio también mostró que los niños mayores con buenas notas en la escuela tenían mejores conocimientos sobre la enfermedad que los demás. - El tamaño de la familia y el desempleo de los padres fueron factores que influyeron negativamente en los conocimientos de los niños, incluso con el uso de libros para colorear.
A5 ¹⁸	Teléfono móvil/ Computador	- En este estudio, los autores informan sobre las estrategias desarrolladas para mantener a los pacientes en línea durante la pandemia COVID-19. - Compararon la participación de los niños en videoconferencias de ETP que eran presenciales antes de la COVID-19 y, tras el inicio de la pandemia, pasaron a ser en línea.	- Los autores informan de que la oferta de sesiones en línea se asoció a un aumento del número total de sesiones por niño. - Según los actores, la TEP online se utilizó más en las familias con mayores ingresos, frente a las de regiones con un nivel socioeconómico más bajo. - Los autores creen que la TEP online es una técnica excelente para ayudar a los niños a entender el autocuidado debido a la combinación de enfoques psicológicos, sociales y médicos que se utilizan ampliamente.

Fuente: Los autores (2023), datos de la investigación.

Así, las tecnologías educativas para el abordaje de la salud en niños con AF en los cinco artículos seleccionados se organizaron en tres categorías temáticas: juegos, aplicaciones electrónicas y productos impresos.

CATEGORÍA 1 - JUEGOS

El estudio A1¹⁴ creó un juego educativo en formato CD-ROM para ayudar a los niños con AF a adquirir y mejorar sus conocimientos sobre la enfermedad, utilizando siete preguntas en cada fase del juego, que eran tres, divididas en: datos sobre la enfermedad; cuidar su salud y control del dolor. Las respuestas tenían dos o tres opciones y el programa indicaba cuál era la respuesta correcta.

En la investigación, realizada en Estados Unidos, participaron 22 niños y adolescentes de entre 6 y 14 años, que realizaron una prueba previa para determinar sus niveles de conocimiento y confianza sobre la enfermedad; jugaron al juego titulado "The Sickle Cell SlimeO-Rama Game®" en el CD-ROM, y después realizaron una prueba posterior para determinar el nivel de conocimientos que habían adquirido con el juego. Sin embargo, después de jugar al juego, los investigadores se dieron cuenta de que sería difícil analizar el nivel de comprensión de los niños y adolescentes utilizando únicamente la aplicación. Por este motivo, elaboraron un cuestionario con 15 preguntas sobre el contenido del juego en cada ronda y pudieron evaluar el índice de respuesta del público de la investigación.

El estudio tuvo un resultado positivo, ya que se produjo un aumento de los niveles de conocimiento de los niños tras utilizar el juego. Sin embargo, el estudio adolece de limitaciones, ya que, según los investigadores, es necesario seguir desarrollando tecnologías educativas con personas con AF y realizar un ensayo clínico más amplio y prolongado.

CATEGORÍA 2 - APLICACIONES ELECTRÓNICAS

Los artículos A2¹⁵ y A5¹⁸ son tecnologías educativas creadas y analizadas en función de la adherencia de los niños a programas educativos que les ayudan a conocer y, posteriormente, a autocuidarse de la enfermedad.

En el estudio A2¹⁵, realizado en Estados Unidos, participaron 19 pacientes de entre nueve y 20 años y su objetivo era evaluar el uso de una aplicación en un dispositivo electrónico inalámbrico portátil (teléfono móvil) para aplicar un protocolo de tratamiento del dolor. Para ello, se utilizó un "diario del dolor" en el que se pedía a los niños que describieran el nivel de dolor de ese día, cómo dormían, cómo participaban en las actividades y si utilizaban medicación. Los registros enviados a través del teléfono móvil se analizaron durante un periodo de dos meses y la adherencia de los participantes al protocolo de evaluación del dolor fue notable. El estudio registró altas tasas de participación, cumplimiento diario y satisfacción entre los niños en el uso del teléfono móvil para aplicar el protocolo del dolor, con un resultado positivo y alentador para los investigadores.

El estudio A5¹⁸, realizado en Francia, comparó el grado de asistencia de los niños con AF durante la pandemia COVID-19 mediante el programa de educación terapéutica en línea, que antes sólo era presencial. El estudio comparó el TEP antes y después del inicio de la pandemia, analizando las diferencias en la participación en las sesiones según los siete departamentos de París, donde fueron evaluados en grupos de seis a 10 años, de 11 a 14 años y de 15 a 20 años. El grupo de seis a 10 años fue el que más participó en la terapia en línea, con una tasa del 45%.

Durante el encierro, no se ofreció educación terapéutica presencial; las sesiones podían ser grupales o individuales por videoconferencia, según los deseos de los padres. La adherencia a la terapia en línea fue bien aceptada por los niños y sus padres. Según los

investigadores, este estudio no se diseñó para evaluar el nivel de eficacia en niños con AF, sino para evaluar la viabilidad de la TEP en línea en el periodo pospandémico. El estudio también destaca que los niños, de edades comprendidas entre los seis y los diez años, se adaptaron muy bien al uso de la videoconferencia durante todo el estudio.

CATEGORÍA 3 – PRODUCTOS IMPRESOS

El estudio A3¹⁶, realizado en Estados Unidos, utilizó una muestra de 20 niños de entre seis y once años y creó un “diario del dolor”, que los niños utilizaron ampliamente durante los dos meses que duró la prueba. En las primeras cuatro semanas, se enseñó a los niños a utilizar la imaginación guiada en casa de forma individual, excepto a dos hermanos, a los que se enseñó juntos. Se indicó a todos los niños que empezaran a realizar pruebas con las imágenes guiadas durante un periodo diario de cinco a diez minutos, tres veces al día. Tras el entrenamiento en el uso de la imaginación guiada, los participantes informaron de aumentos significativos en la autoeficacia y reducciones en la intensidad del dolor, y también disminuyó el uso de analgésicos.

El estudio A4¹⁷, realizado en Jamaica, pone de relieve cómo un libro para colorear puede mejorar el nivel de conocimientos de un niño sobre su enfermedad. El libro para colorear, llamado “MeToo”, era un material creado por un médico y enfermeras de la Unidad de Anemia Falciforme de la Universidad de las Indias Orientales. El libro tenía 24 páginas, con un breve texto en cada página e imágenes sencillas sobre el texto. Su producción costó muy poco, alrededor de un dólar estadounidense cada una.

En el estudio, 56 niños de entre 6 y 10 años recibieron el libro y otros 60 no. Se observó un aumento del nivel de conocimientos sobre AF en los niños mayores, sin diferencias entre sexos. Sin embargo, los investigadores concluyeron que el diseño del estudio constituía una limitación, ya que no había una puntuación de conocimientos previa a la prueba, antes de que el niño tuviera el libro en la mano. Pero subrayan que el estudio fue satisfactorio al demostrar que un simple libro es una forma de intervención lúdica y de fácil acceso para los niños con AF.

DISCUSIÓN

Mediante el análisis de los artículos seleccionados para este estudio, se identificaron las principales tecnologías educativas utilizadas para ayudar a los niños con AF a comprender mejor la enfermedad y aplicar los cuidados diarios, siendo los productos impresos y las aplicaciones electrónicas los más utilizados.

Los resultados de esta revisión muestran la importancia del uso de las tecnologías educativas para el desarrollo del niño, fomentando el autocuidado y el conocimiento de la AF. Estos niños necesitan cuidados continuos que deben ser llevados a cabo por profesionales sanitarios, cuidadores y los propios individuos, inicialmente de forma supervisada y asistida y posteriormente de forma autónoma a medida que se desarrollan, adquiriendo habilidades cognitivas y motoras^{19,20}.

El autocuidado, que es el componente fundamental para mejorar los signos y síntomas de la AF, será adquirido por el niño con el tiempo y con la ayuda de sus cuidadores y profesionales sanitarios. Además, al comprender la enfermedad, los niños se vuelven más

activos en su autocuidado²⁰. Los estudios han demostrado que una mejor comprensión de la enfermedad comienza en la escuela, cuando los cuidadores y los profesionales sanitarios ponen en práctica los conocimientos adquiridos desde una edad temprana¹⁹. Por lo tanto, para que el autocuidado sea eficaz, es importante desarrollar continuamente la competencia del individuo para cuidar de sí mismo^{6,19,20}.

Los cinco estudios corroboran que el uso de tecnologías educativas en diversas formas ayuda a los niños a cuidarse, al proporcionarles conocimientos y estrategias para evitar las crisis de dolor, como en el estudio que utilizó un "diario del dolor". Sin embargo, la falta de madurez combinada con la falta de preparación del niño puede dejarlos más confundidos y realizando el autocuidado de forma inadecuada^{6,9,21}.

Así pues, el uso del juego con los niños es importante y, si se hace correctamente, puede tener excelentes resultados. Los niños tienen una gran inteligencia y facilidad para comprender los temas que les interesan y, con la ayuda de juegos, aplicaciones electrónicas y material impreso, este nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el autocuidado estará más presente en el día a día del niño.

El juego es una forma eficaz de entretener a las personas implicadas, está estrechamente ligado al acto de jugar y es importante para el aprendizaje de los niños. Entienden que aprender también puede ser divertido y se implican en la acción²². Como estamos en una era tecnológica, el uso de la tecnología educativa por parte de los profesionales sanitarios puede ser un medio interactivo para ayudar a los niños en su autocuidado, pero siempre debemos pensar en lo fácil que es integrar esta tecnología en el día a día del niño⁶.

Los profesionales sanitarios, especialmente las enfermeras, deben saber cómo capacitar a los niños para que cuiden de sí mismos y, sobre todo, ayudarles a encontrar un sentido a los cuidados que reciben²⁰. Sin embargo, es importante prestar atención a lo que se enseña, así como a lo que se lleva a los niños con enfermedades crónicas en forma de información. Todavía se encuentran al principio de su concepción de la vida en sociedad y de la propia enfermedad, por lo que algunas informaciones pueden sacarse de contexto y poner en peligro el progreso del tratamiento²¹.

Es importante destacar que, cuando se trata de personas, cada una tiene su propia individualidad y no siempre algo que se utiliza para un niño servirá para otro²³. Así, los niños de un mismo grupo de edad adquirirán hábitos de autocuidado diferentes en función del entorno en el que vivan, por lo que es importante que las enfermeras sepan encontrar las formas adecuadas de educar a los niños teniendo en cuenta su individualidad⁶. Los estudios seleccionados lo demuestran al dilucidar que los niños aceptaron las tecnologías educativas que se les impusieron para la investigación y tuvieron un alto nivel de disfrute y una mejor comprensión de la enfermedad.

Sin embargo, la mayoría de las tecnologías educativas utilizadas chocan con la viabilidad de estos productos para todos los niños que participaron en los estudios. El juego en CD-ROM, por ejemplo, fue muy bien acogido por el público, pero parte de la premisa: ¿cómo podrían los niños introducir este juego para mejorar los signos y síntomas de la AF en su vida cotidiana, si la gente tenía un acceso limitado a los ordenadores en el momento en que se realizó el estudio? Además de las otras aplicaciones electrónicas utilizadas, como los teléfonos móviles en 2009.

Inclusive el estudio 2022 señala que la adhesión a la educación terapéutica en línea fue menor entre los grupos socioeconómicamente frágiles¹⁸. A pesar de estar en la era tecnológica, las personas menos favorecidas siguen sin tener acceso a la tecnología a gran escala²⁴, lo que repercute negativamente en los estudios que utilizan tecnologías electrónicas.

Por su parte, los productos creados como tecnología educativa impresa tienen mayor adherencia y mejor acceso para los niños con AF, pero requieren recursos para mantener la demanda, lo que puede eludirse con la gestión de los servicios de salud.

Uno de los estudios señaló que pocos artículos se desarrollan pensando sólo en niños con AF¹⁸ y el proceso de identificación, selección e inclusión de estudios en esta RI mostró que muchos investigadores prefieren realizar estudios con adolescentes, cuidadores y otros públicos. Por lo tanto, es importante realizar también investigaciones con niños, que crecerán y se fortalecerán en su conocimiento del autocuidado.

Para que una tecnología educativa sea eficaz para el público al que va dirigida, es necesario que se desarrolle con rigor metodológico. Cuando se implante en el servicio, servirá para mejorar la educación sanitaria, que es importante para mantener el autocuidado del paciente al que va dirigida⁵.

Las principales limitaciones de la revisión fueron el riesgo de sesgo, ya que incluso con tres revisores, cualquier estudio corre el riesgo de distorsiones a lo largo del proceso de investigación.

CONCLUSIÓN

Los resultados de esta RI enfatizan la importancia y relevancia de crear tecnologías educativas para niños con AF. Con las tecnologías, los niños aprenden más y se cuidan mejor, ayudando a los padres y cuidadores en cuestiones que mejoran su salud, ya que empiezan a tener una voz activa y a comprender su enfermedad.

En Brasil, no se encontró ningún estudio que utilizara tecnologías educativas para niños con AF en las bases de datos buscadas. Este hecho aumenta la relevancia del estudio y muestra la importancia de las inversiones en el área de tecnología educativa en salud.

Esta revisión aporta contribuciones a la enfermería y a otros miembros del equipo multidisciplinar que atienden a niños con AF y necesitan nuevos métodos para ayudarles. También tiene importantes implicaciones para el campo, ya que abre espacio para nuevos estudios sobre tecnologías educativas para el tratamiento de niños con enfermedades crónicas y ayuda a crear prácticas actualizadas para futuras investigaciones.

AGRADECIMENTOS

Este estudio recibió apoyo educacional del Consejo Regional de Enfermería de Minas Gerais (Coren-MG) (Conselho Regional de Enfermagem de Minas Gerais).

Este estudio recibió apoyo financiero de la Fundación de Apoyo a la Investigación del Estado de Minas Gerais (FAPEMIG). Publicado en el Boletín Oficial del Estado de Minas Gerais (Diário Oficial do Estado de Minas Gerais): ANO 132, n.º 124, 28 de junio de 2024, p. 37.

REFERENCIAS

1. Bender MA, Carlberg K. Sick Cell Disease. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): [Internet]. University of Washington, Seattle; 1993 [cited 2023 Jun. 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1377/>
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria Conjunta N° 05, de 19 de fevereiro de 2018: aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença falciforme. [Internet]. Ministério da Saúde: 2018 [cited 2023 Jun. 12]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2018/poc0005_22_02_2018.html
3. Ministério da Saúde (BR). Governo federal reforça necessidade do diagnóstico precoce da doença Falciforme. [Internet]. 2022 [cited 2023 Jun. 12]. Available from: <https://aps.saude.gov.br/noticia/17715>
4. Marchese V, Rock K, Harpold A, Salazar A, Williams M, Shipper AG. Physical impairment and function in children and adolescents with sickle cell disease: a systematic review. Arch Phys Med Rehabil. [Internet]. 2022 [cited 2023 Jun. 12]; 103(6):1144-67. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2021.08.022>
5. Oliveira PP, Gesteira ECR, Souza RL, Paula NCP, Santos LC, Santos WJ, et al. Educational technology on COVID-19 for families of children and adolescents with sickle cell disease. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2021 [cited 2023 Jun. 12]; 74: e20201045. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1045>
6. Paiva GS, Morais RCM, Martins G, Nascimento LCN. The knowledge of children and adolescents with sickle cell anemia about their self-care. Res. Soc. Dev. [Internet]. 2022. [cited 2023 Jun. 16]; 11(7): e27311729934, 2022. Available from: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i7.29934>
7. Ferreira, DP; Gomes Junior, SCS. Mobile applications developed for children and adolescents experiencing chronic health conditions: an integrative review. Interface. [Internet]. 2021. [cited 2023 Jun. 12]; 25: e200648. Available from: <https://doi.org/10.1590/interface.200648>
8. Mangla A, Ehsan M, Agarwal N, Maruvada S, Doerr C. Sickle cell anemia (Nursing). StatPearls Publishing. [Internet]. Treasure Island (FL); 2022. [cited 2023 Jun. 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK568706/>
9. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Morais RCM, Andrade MAC. Internalization of care: a qualitative study with schoolchildren living with sickle cell disease. Esc. Anna Nery [Internet]. 2021. [cited 2023 Jun. 20]; 25(21): e20190337. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0337>
10. Sousa MNA, Bezerra ALD, Egypto IAS. Navigating the path of knowledge: the integrative review method for analysis and synthesis of scientific literature. Obs. econ. latinoam. [Internet]. 2023. [cited 2023 Jun. 12]; 21(10):18448-83. Available from: <https://doi.org/10.55905/oelv21n10-212>.
11. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2019.
12. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The Prisma 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. Rev Panam Salud Publica. [Internet]. 2022. [cited 2023 Jun. 12]; 30(46): e112. Available from: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.112>
13. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare. A guide to best practice. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2019.
14. Yoon SL, Godwin A. Enhancing self-management in children with sickle cell disease through playing a CD-ROM educational game: a pilot study. Pediatr Nurs. [Internet]. 2007. [cited 2023 Jun. 12]; 33(1):60-63. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17411004/>
15. McClellan CB, Schatz JC, Puffer E, Sanchez CE, Stancil MT, Roberts CW. Use of handheld wireless technology for a home-based sickle cell pain management protocol. J Pediatr Psychol. [Internet]. 2009. [cited 2023 Jun. 12]; 34(5):564-73. Available from: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn121>

16. Dobson CE, Byrne MW. Original research: using guided imagery to manage pain in young children with sickle cell disease. *Am J Nurs*. [Internet]. 2014. [cited 2023 Jun. 12]; 114(4):26-36. Available from: <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000445680.06812.6a>
17. Morrison-Levy N, Knight-Madden J, Royal-Thomas T, King L, Asnani M. Improving disease knowledge in 6- to 10-year-olds with sickle cell disease: a quasi-experimental study. *Child Care Health Dev*. [Internet]. 2018. [cited 2023 Jun. 12]; 44(3):501-6. Available from: <https://doi.org/10.1111/cch.12559>
18. Sterlin A, Montalembert M de, Taylor M, Mensah S, Vandaele M, Lanzeray A, et al. Impact of COVID-19 pandemic on access to online therapeutic education programs for children with sickle cell disease. *J Pediatr Nurs*. [Internet]. 2022. [cited 2023 Jun. 12]; 66:179-183. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.06.014>
19. Dias JGR, Nogueira RMTBL, Esteves GGL. Sickle cell anemia and the consequences in executive functions: evaluation in children of 6-11 years. *Psico*. [Internet]. 2021. [cited 2023 Jun. 20]; 52(2): e35786. Available from: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2021.2.35786>
20. Fernandes LTB, Nóbrega VM, Silva MEA, Machado AN, Collet N. Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017. [cited 2023 Jun. 20]; 70(6):1318–29. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0553>
21. Lima DS de, Figueiredo SV, Silva ACA da, Rodrigues MENG, Vasconcelos SS, Menezes CP da SR et al. Challenges faced by people with sickle cell disease in crisis situations: barriers to emergency. *Res. Soc. Dev*. [Internet]. 2021. [cited 2023 Jun. 22]; 10(5): e45410515078. Available from: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i5.15078>
22. Ranyere J, Matias NCF. The relationship with knowledge in school recreational activities. *Psicol. ciênc. Prof*. [Internet]. 2023. [cited 2023 Jun. 24]; 43: e252545. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003252545>
23. Teixeira JBC, Moraes AC, Santos VEP, Santos DVD, Carvalho ESS, Miranda JOF, et al. Nursing protocol for children with sickle cell disease in emergency room: a convergent-care approach. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2022. [cited 2023 Jun. 24]; 18(Suppl 2): e20210908. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0908>
24. Gomes CPB. Digital exclusion as a form of human rights violation. *Rev. Sapiência* [Internet]. 2023. [cited 2023 Jun. 24]; 12(4): 337-50. Available from: <https://doi.org/10.31668/revsap.v12i4.14682>.

EDUCATIONAL TECHNOLOGIES FOR THE SELF-CARE OF CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA: AN INTEGRATIVE REVIEW*

ABSTRACT:

Objective: To identify the educational technologies used to help children with sickle cell anemia in their self-care.

Method: an integrative review carried out in six consecutive phases, between June and July 2023, with no time frame, in the following information resources: Public/published Medline, Virtual Health Library, Scientific Electronic Library Online, and Web of Science and Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature.

Results: Five studies were found, of which the following stood out: a game, two electronic applications, a coloring book, and a guided image for pain relief. All the educational technologies reflect the child's better understanding of self-care. **Conclusion:** The selected studies allowed us to understand that educational technologies help children with sickle cell anemia to understand the disease and take actions that improve its signs and symptoms, favoring self-care, but it is essential to create new educational technologies since most of the findings are old and do not match the current reality.

KEYWORDS: Anemia, Sickle Cell; Children; Self Care; Educational Technology; Nursing.

*Artículo extraído de la tesis de máster: "ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE VÍDEO EDUCATIVO PARA O AUTOCUIDADO DE CRIANÇAS ESCOLARES COM ANEMIA FALCIFORME", Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

Recibido en: 17/03/2024

Aprobado en: 03/07/2024

Editor asociado: Dra. Luciana Kalinke

Autor correspondiente:

Raquel Castro Santana

Universidade Federal Fluminense

Rua Miguek de Frias, 9, Icaraí, Niterói, RJ, Brasil, CEP: 24220-900

E-mail: raquel.santana@id.uff.br

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Santana RC, Silva LF da, Gama P da SM da**. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Santana RC, Silva LF da, Gama P da SM da, Nascimento L de CN, Silveira ALD da, Moraes JRMM de**. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Santana RC**. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).