

CONHECER E COMPREENDER PARA EDUCAR

Informativo sobre as Hemoglobinopatias
e Coagulopatias para a escola



Conhecer e compreender para educar:

Informativo sobre hemoglobinopatias e
coagulopatias para a escola

Ficha técnica

Elaboração

Davidson de Oliveira Corrêa
Sônia Aparecida dos Santos Pereira
Adriana Pereira de Sousa
Alice Oliver Rosa Sacramento
Eder Luciano Vaz dos Santos
Keylla Clarindo Reis Mendes Lúcio
Renata Pereira Gomes Coelho
Luciana Chaves Dias Ultramari
Nadma Dantas Silva
Natália Cristina Sales de Paula
Josiane Cristina Cândido Batista

Revisão Técnica:

Andrea Conceição Brito
Denise Soares Zouain
Patrícia Santos Resende Cardoso

Agradecimentos:

Célia Maria Silva
Maria Inês Iunes Camillo Soares
Mitiko Murao
Odete Moura

Apoio:

Júnia Mourão Guimarães Cioffi
Fabiana Chagas Camargos Piassi
Tatiana Balaguer Abramo Mendes

Ficha catalográfica

IN
2020

Informativo sobre as Coagulopatias e Hemoglobinopatias para a Escola/
Elaboração: Davidson de Oliveira Corrêa, Sônia Aparecida dos Santos
Pereira. et al. – Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2024.
80 p.: il. - (Conhecer e compreender para educar).
Inclui bibliografia.

1. Hematologia - Educação. 2. Sangue - Transtornos de Coagulação Sanguínea.
3. Hemofilia. 4. Doenças de von Willebrand. 5. Hemoglobinopatias. 6. Anemia
Falciforme. 7. Talassemia. I. Corrêa, Davidson de Oliveira. II . Pereira, Sônia
Aparecida dos Santos. III. Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de
Minas Gerais.

NLM: WH 170

WH 325

SUMÁRIO

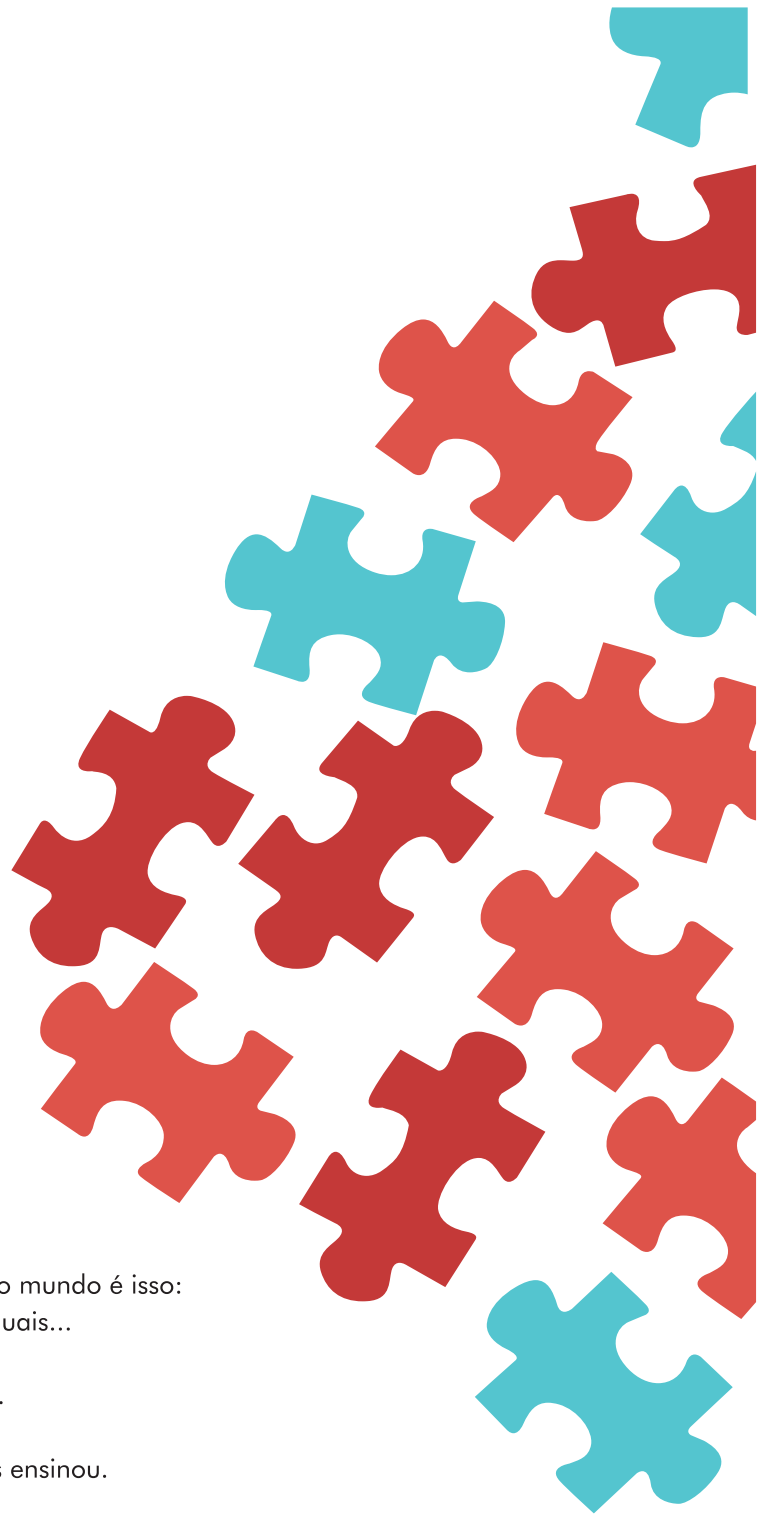
1.	Apresentação -----	09
2.	Introdução -----	11
3.	Hemoglobinopatias -----	14
3.1	Doença falciforme -----	14
3.2	Considerações gerais -----	15
3.3	A herança genética na Anemia Falciforme -----	18
3.4	Traço falciforme -----	18
3.5	Hemoglobinopatia SC -----	19
3.6	É importante saber que -----	19
3.7	Sinais e sintomas -----	21
3.8	Aspectos psicossociais -----	24
3.9	Aspectos socioculturais -----	25
3.10	Outras variações da hemoglobina -----	27
3.11	A talassemia e suas peculiaridades no contexto escolar -----	27
4.	A Escola e a Doença Falciforme -----	29
4.1	A criança na educação Infantil -----	29
4.2	Os ensinamentos fundamental, médio e as peculiaridades da doença no contexto escolar -----	30
4.3	A escola pode contribuir -----	33
4.4	Aspectos cognitivos dos estudantes com Doença Falciforme -----	36
4.5	Aspectos nutricionais do estudante com Doença Falciforme -----	37
4.6	Recomendações fisioterapêuticas para atividade física do estudante com doença falciforme -----	38
5.	Coagulopatias -----	39
5.1	Hemofilia -----	39
5.1.1	Histórico e prevalência -----	39
5.1.2	Características da doença -----	41
5.1.3	Sintomas -----	42
5.1.4	O tratamento profilático -----	43
5.1.5	A hemofilia e os aspectos escolares -----	44
5.1.6	A educação infantil e as peculiaridades da hemofilia -----	45
5.1.7	Os ensinamentos fundamental e médio e as peculiaridades da hemofilia -----	46
5.1.8	Educação física, práticas recreativas e orientações em caso de intercorrências na escola -----	46
5.2	Outras Coagulopatias -----	51
6.	Garantia do acesso e continuidade à educação escolar -----	52
7.	Profissionalização -----	54
8.	Atuação do serviço social para a pessoa com hemoglobinopatia e coagulopatia -----	55
9.	Aspectos Psicológicos das crianças e adolescentes -----	57
10.	Enfermagem no cuidado do estudante -----	60
11.	Referências Bibliográficas -----	65
12.	Anexos -----	67

Após consultar este informativo, caso necessite de outros esclarecimentos entrar em contato com o setor de Pedagogia do Ambulatório do Hemocentro de Belo Horizonte da Fundação Hemominas.

Tel.: (31) 3768-4669

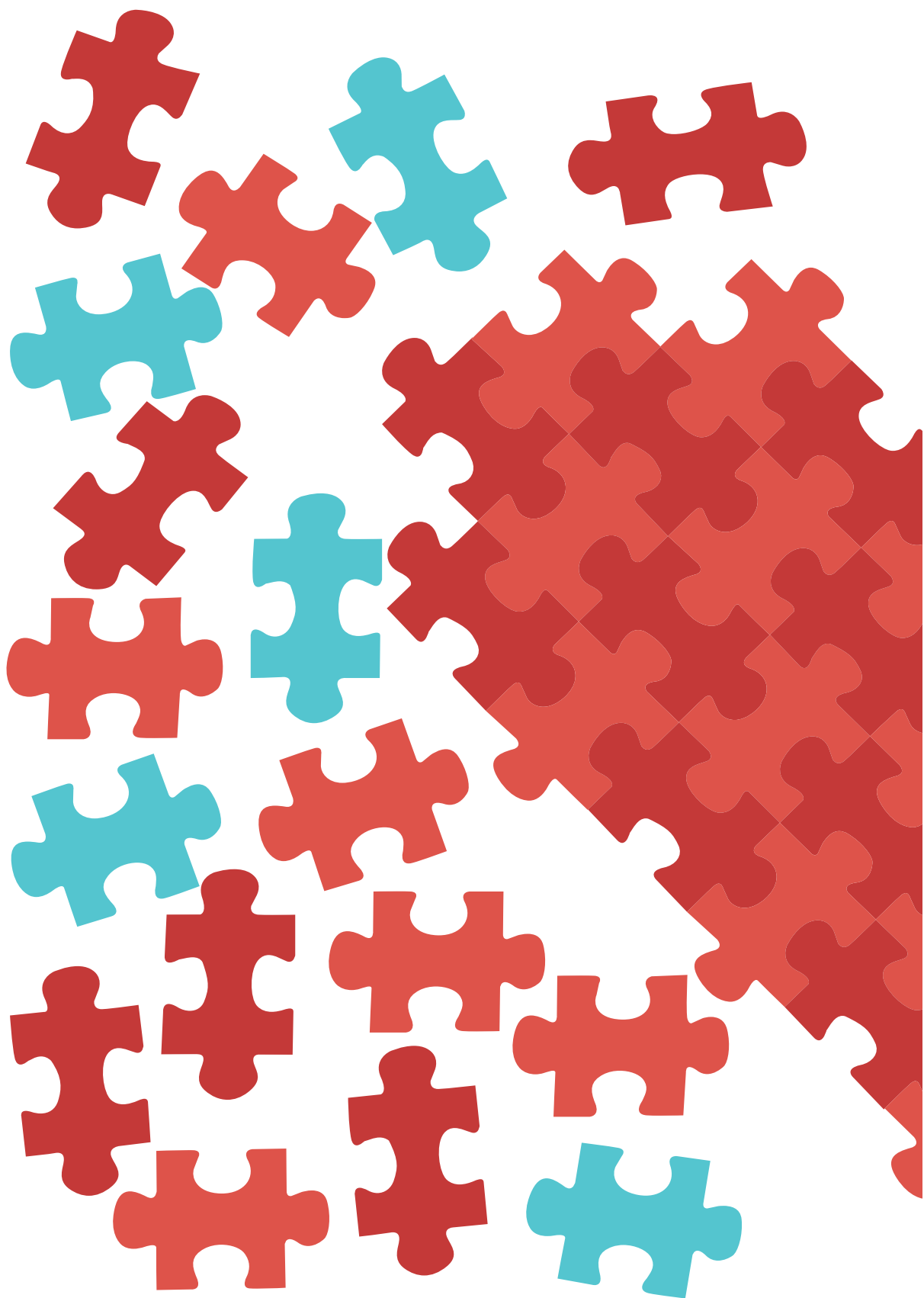
E-mail: pedagogia@hemominas.mg.gov.br





O mais importante e bonito do mundo é isso:
As pessoas não são sempre iguais...
Não foram terminadas...
Mas estão sempre mudando...
Afinam ou desafinam...
Verdade maior que a vida nos ensinou.

João Guimarães Rosa



1 APRESENTAÇÃO

Com o intuito de esclarecer aos professores e demais profissionais da área de educação sobre as doenças hereditárias do sangue como as hemofilias (coagulopatias) e Doença Falciforme (hemoglobinopatias), o “Informativo sobre as Coagulopatias e Hemoglobinopatias para a Escola” busca, de maneira didática, contribuir para que estes profissionais tenham na publicação uma referência na compreensão dessas condições clínicas que atingem uma parcela significativa da população brasileira.

Caracterizadas como doenças hereditárias, as coagulopatias e hemoglobinopatias estão presentes no cotidiano desses pacientes desde o nascimento. As crianças que possuem essas enfermidades precisam, desde cedo, viver com limitações que lhes são impostas por estas afecções. As faltas na escola, crises de dor e aquelas disciplinas que exigem esforço físico, são exemplos de dificuldades enfrentadas. Muitas vezes, uma simples brincadeira de criança pode levar a uma complicação clínica.

O “Informativo sobre as Coagulopatias e Hemoglobinopatias para a Escola”, criado pela equipe do Serviço de Pedagogia e equipe multidisciplinar do Hemocentro de Belo Horizonte, da Fundação Hemominas, vem ao encontro dos valores institucionais que permeiam todo o trabalho desenvolvido pela Fundação. São eles: Comprometimento, Integridade, Eficiência, Respeito e Valorização do ser humano e Credibilidade.

Gostaria de agradecer a todos que se dedicaram e se empenharam neste projeto que permitirá a inserção do paciente em seu ambiente social.

Certa de que este Informativo reafirma o compromisso que a instituição possui da busca da qualidade de vida dos nossos pacientes, desejo a todos uma boa leitura!

Júnia Mourão Guimarães Cioffi
Presidente da Fundação Hemominas





Ninguém nasce odiando outra pessoa pela sua cor da pele, por sua origem ou ainda por sua religião. Para odiar, as pessoas precisam aprender e, se podem aprender a odiar, podem ser ensinadas a amar.

Nelson Mandela

2 INTRODUÇÃO

As coagulopatias e hemoglobinopatias constituem um grupo de doenças caracterizadas pelo padrão de transmissão hereditária. No grupo das hemoglobinopatias, destaca-se a doença falciforme por apresentar alta incidência nas Américas, África, Arábia Saudita e Índia. Em Minas Gerais, a incidência é de 72 casos em cada 100.000 nascidos vivos e um portador do traço falciforme para cada 30 nascimentos. No Brasil, em especial, esta ocorrência se deve às grandes imigrações de populações humanas do continente africano. Assim, é predominante entre os afrodescendentes em geral. É considerada uma das doenças hereditárias monogênicas mais comuns no Brasil e no mundo.

Já as coagulopatias hereditárias apresentam uma incidência menor, como a hemofilia A, a mais conhecida, apresentando 1 caso em cada 5.000 a 10.000 nascimentos do sexo masculino, e a da Hemofilia B, 1 caso em cada 30.000 a 40.000 nascimentos do sexo masculino. A hemofilia A é mais comum que a hemofilia B e representa cerca de 80% dos casos. A doença de Von Willebrand e as hemofilias são as coagulopatias hereditárias mais comuns e, juntas, correspondem a 95% dos casos. As 5% restantes são conhecidas como coagulopatias hereditárias raras e as manifestações hemorrágicas serão conforme os valores basais da deficiência dos fatores da coagulação presentes e as alterações genéticas nesses indivíduos. Estas coagulopatias incluem: alterações do fibrinogênio, protrombina, fatores da coagulação: V, VII, X, XI, XIII, deficiência combinada de fatores dependentes da vitamina K e deficiência combinada dos fatores V e VIII.

Em Minas Gerais, a Fundação Hemominas é referência no diagnóstico e tratamento das coagulopatias hereditárias e hemoglobinopatias. Esses pacientes são acompanhados no tratamento especializado e multidisciplinar em uma das 16 unidades regionais da Fundação Hemominas.

Como esses pacientes apresentam uma doença crônica e complexa, com grandes riscos de sequelas tanto físicas quanto emocionais, muitas vezes necessitam de internações hospitalares ou tratamento domiciliar, interferindo na rotina social e

escolar. Isso pode gerar ausências escolares e, conseqüentemente, interferir no processo de aprendizagem e adaptação ao ambiente escolar, se não forem adotadas medidas de acompanhamento pedagógico. Deve-se ressaltar que, salvo em casos especiais, esses indivíduos apresentam o mesmo potencial de aprendizagem que as outras pessoas.

Diante disso, é fundamental que os professores e a escola conheçam as particularidades dessas doenças para que possam promover a inclusão no ambiente escolar, auxiliando o pleno desenvolvimento dos/as estudantes. Dessa forma, nesse manual os profissionais da educação terão a oportunidade de conhecer as particularidades sobre o crescimento e o desenvolvimento da criança com doença falciforme e das necessidades individuais de cada uma, tais como, ingerir mais líquidos, uso frequente do banheiro, icterícia (coloração amarela da pele e/ou olhos), que não significa quadro de hepatite virótica, dentre outras.

Outro ponto importante é a prática de atividade física que deve ser facultativa e liberada após avaliação do médico e fisioterapeuta que realiza o acompanhamento. Na doença falciforme, de modo geral, deve-se evitar esforços físicos exaustivos, respeitando os limites da pessoa e a necessidade de manter-se hidratado durante toda a atividade física.

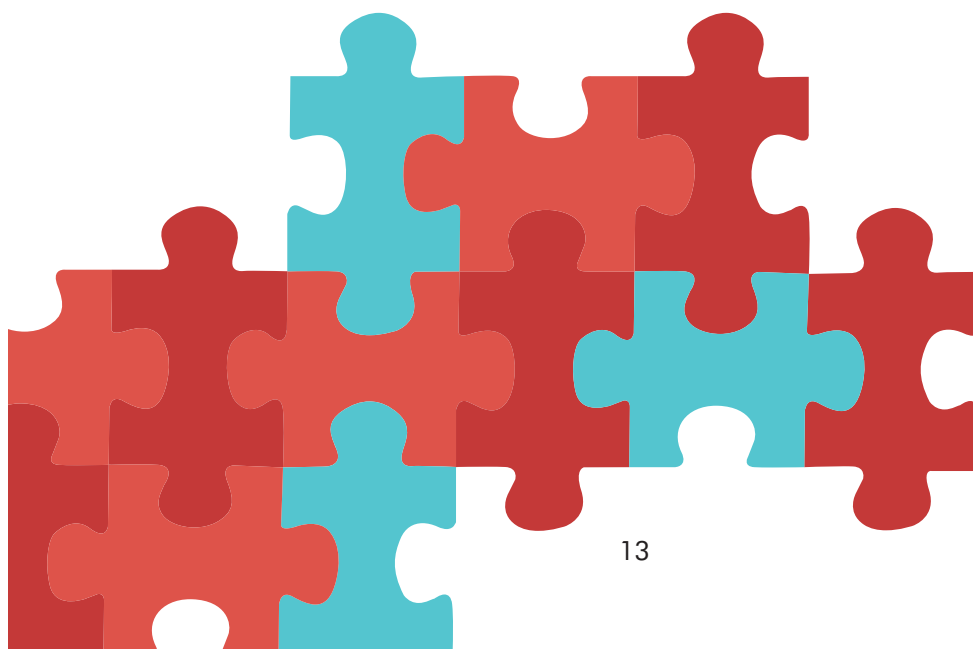
Quanto aos estudantes com coagulopatias hereditárias, a prática de atividade física deve ser individualizada e supervisionada por profissional capacitado, uma vez que esses estudantes apresentam clínica variável e manifestações hemorrágicas peculiares, conforme nível do fator da coagulação deficiente. Por exemplo, estudantes com Hemofilia moderada a grave podem apresentar sangramentos espontâneos nas articulações. Portanto, caberá ao ortopedista e fisioterapeuta da Fundação Hemominas as orientações quanto às atividades físicas permitidas para cada estudante com coagulopatias.

Assim, esse manual reúne informações importantes, tanto para os professores que têm estudantes com doença falciforme e coagulopatias hereditárias em suas turmas, quanto aqueles que buscam conhecer mais sobre essas doenças. Com esses conhecimentos os professores poderão reconhecer e ficar atentos às intercorrências clínicas mais importantes, como febre e dor na doença falciforme e hemorragias nas

hemofilias, e, quando necessário, fazer contato imediato com os familiares ou, se for o caso, providenciar atendimento médico de urgência.

Sabemos dos desafios a serem enfrentados e superados não só pelo estudante, família, profissionais de saúde e a própria escola, mas estamos cientes do papel importante de cada um para o desenvolvimento intelectual e social das crianças e, consequentemente, para sua formação enquanto pessoa, enquanto cidadão.

Patrícia Santos Resende Cardoso
Médica Hematologista



3 HEMOGLOBINOPATIAS

O termo hemoglobinopatias refere-se a um conjunto de doenças genéticas que estão ligadas ao distúrbio de uma proteína denominada hemoglobina, presente nas hemácias (células sanguíneas). A hemoglobina S é a hemoglobina com a mutação mais frequente e que, ao ser herdada pelos pais, poderá causar a doença falciforme. Embora, haja também no grupo das hemoglobinopatias outras doenças como as Talassemias.

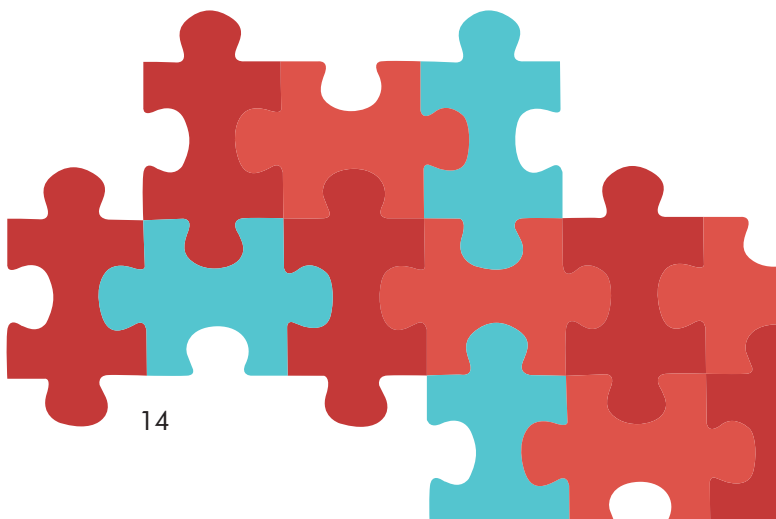
3.1 - Doença Falciforme

A Doença Falciforme é um nome coletivo que envolve várias doenças. Quando a hemoglobina S é herdada do pai e da mãe, o indivíduo terá um par de hemoglobinas SS, que provoca a “Anemia Falciforme”. Esse nome representa um tipo dentro do grupo da doença falciforme.

Existem outros tipos de hemoglobinas que quando combinadas com a hemoglobina da Anemia Falciforme (hemoglobina S) produzem a doença falciforme, como Hemoblobinopatias SC (Hb SC), SD e S beta talassemia.

Atualmente, visando a oferecer uma maior compreensão sobre esse grupo de doenças, passou-se a utilizar a terminologia doença falciforme para representar todos os tipos de hemoglobinopatias que tenham a predominância da hemoglobina S.

Estima-se que, no Brasil, nascem cerca de 3500 pessoas com a doença falciforme por ano.



3.2 - Considerações gerais

3.2.1 - Origem da doença

De acordo com os estudos antropológicos, os vestígios primários do gene da doença falciforme originaram-se no continente africano.

A doença falciforme foi trazida às Américas pela imigração forçada dos africanos para serem escravizados, sendo também encontrada na Europa e em regiões da Ásia.

No Brasil, a doença falciforme distribui-se de forma heterogênea, com elevada incidência nos estados de maior predominância da população negra, conforme pode ser observado na figura 1.

Existe, no país, uma forte diversidade étnico-cultural, e em todos os estados temos a presença da doença falciforme. Contudo, a prevalência da doença é maior nas regiões Sudeste e Nordeste, conforme mostra o mapa. Estas regiões foram as que receberam maior número de pessoas vindas da África e, não por acaso abrigam grande parte das comunidades quilombolas do país.

Devido à tendência de atingir maior proporção de pessoas, a doença falciforme passou a ser considerada como uma relevante questão de saúde pública brasileira.

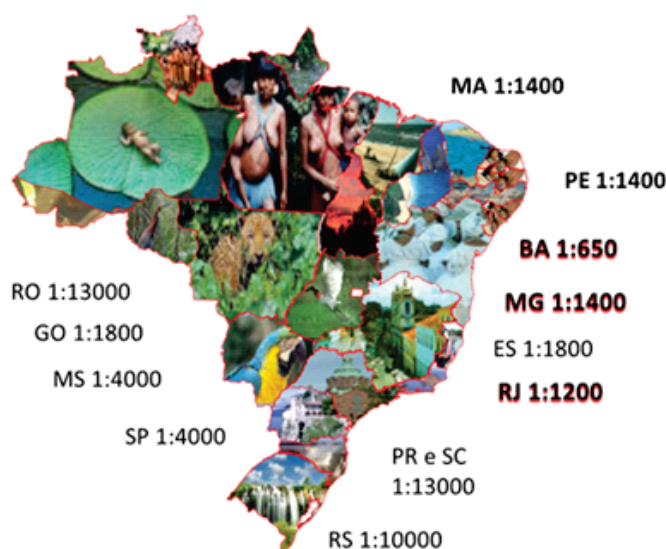


Figura 1 Distribuição regional da doença falciforme no Brasil
Fonte: Ministério da Saúde (BRASIL, 2008).

3.2.2 - Herança genética

Todas as características do nosso corpo são herdadas dos nossos pais. Metade vem do nosso pai (pelo espermatozoide) e a outra metade da nossa mãe (pelo óvulo). Herdamos características como a cor dos olhos, da pele, dos cabelos, assim como o tipo de hemoglobina contida dentro das nossas células sanguíneas.

Sabemos que o nosso corpo é composto por órgãos e tecidos. Dentre eles, o sangue, que é formado pelo plasma, a parte líquida de cor amarela, e por células, como os glóbulos vermelhos (hemácias), os glóbulos brancos (leucócitos) e as plaquetas, conforme podemos acompanhar na figura 2.

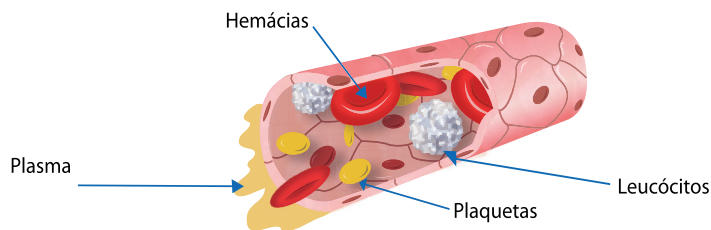


Figura 2 Composição do sistema sanguíneo.

Fonte: <http://shialabeouftransformers.blogspot.com/2011/03/vasos-sanguineos.html>

Cada uma dessas células possui funções vitais para o nosso corpo. As plaquetas atuam na coagulação do sangue e os leucócitos fazem a defesa do nosso organismo. Dentro das hemácias existe uma proteína, a hemoglobina, que leva o oxigênio que respiramos para todas as partes do nosso organismo. É a hemoglobina que fornece a cor vermelha do sangue.

A maioria das pessoas tem dentro das hemácias a hemoglobina A (Hb A) que faz a oxigenação adequada de todas as células do corpo. A hemácia com a hemoglobina A tem a forma arredondada e é flexível.

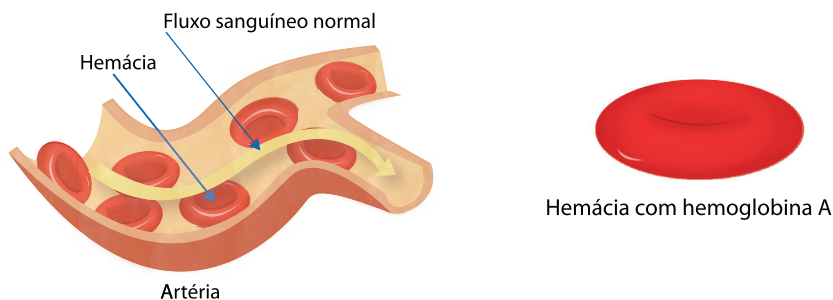


Figura 3 Representação da forma das hemácias com hemoglobina A.

Fonte: <http://waggn7.wordpress.com/category/hematologia/page/2/>

Durante a fecundação acontece de forma aleatória a combinação dos genes, que determinará o nosso padrão genético. Quando recebemos os genes da hemoglobina A (Hb A) dos nossos pais, teremos a hemácia com hemoglobina normal (Hb AA), conforme pode ser acompanhado no esquema da figura 4.

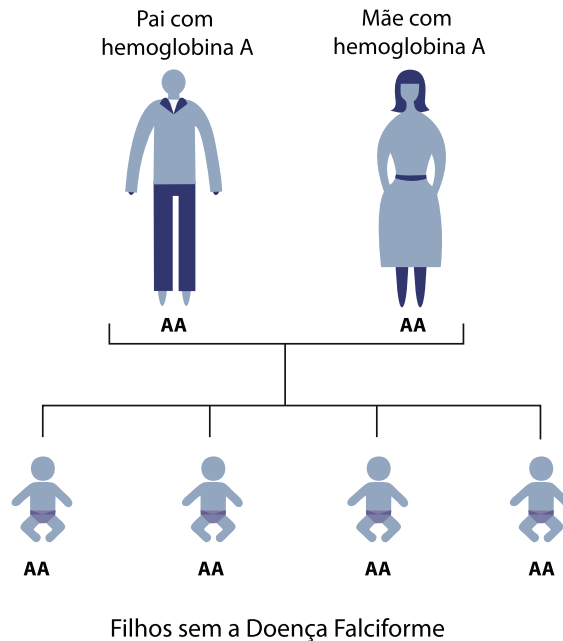


Figura 4 Esquema genético de pais com a hemoglobina A.
Fonte: Elaboração da ilustradora.

No entanto, existem outros tipos de hemoglobinas que sofreram mutações e são responsáveis por algumas doenças, como a hemoglobina S (Hb S), que provoca a distorção das hemácias, deixando-as em forma de “meia lua” ou de “foice”, a hemoglobina C (Hb C), a hemoglobina D (Hb D), e a beta-talassemia. Essas compõem o grupo das hemoglobinopatias.

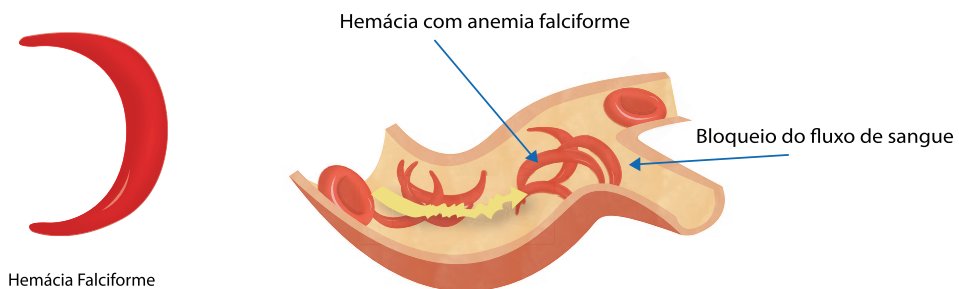


Figura 5 Representação da forma da hemácia com a presença da hemoglobina S.
Fonte: <http://wagner7.wordpress.com/category/hematologia/page/2/>

3.3 - A herança genética na Anemia Falciforme

Ao receber os genes da mãe e do pai que tem a hemoglobina S (Hb S), a pessoa terá o padrão genético para hemoglobina S (Hb SS = homozigoto), portanto, terá uma doença denominada “Anemia Falciforme”. Ou seja, pessoas com anemia falciforme tem um tipo de hemoglobina (Hb S) que difere da normal (Hb A), conforme a figura 6.

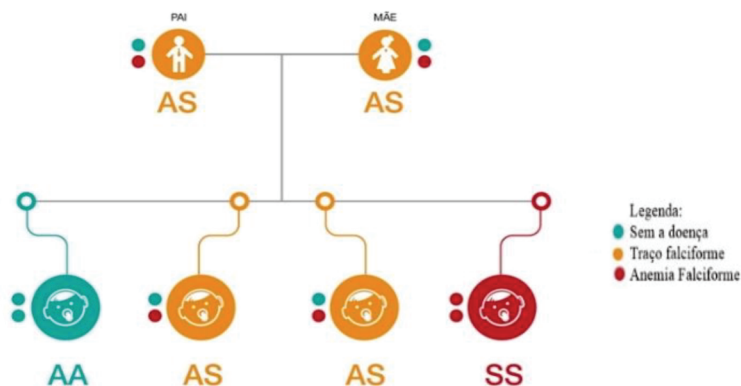


Figura 6 Esquema genético.

Fonte: Série: Saber para cuidar: doença falciforme na escola.

3.4 - O Traço Falciforme

Para compreender a doença falciforme é preciso entender como as características genéticas são transmitidas de geração para geração e diferenciar a pessoa que possui o traço falciforme da pessoa que tem a doença falciforme. O traço falciforme não é a doença. As pessoas que têm o traço da hemoglobina S (Hb S) são saudáveis e não desenvolvem a doença. Ao receber os genes da hemoglobina S (Hb S)

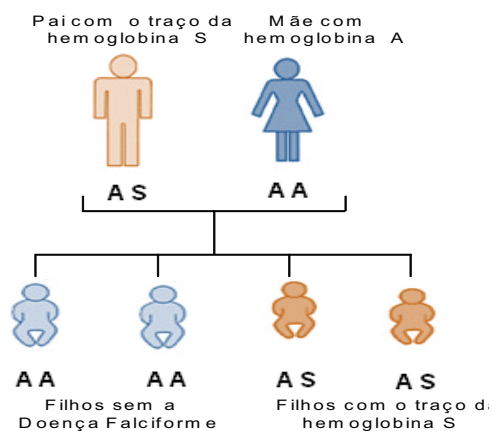


Figura 7 Esquema genético.

Fonte: Elaboração da ilustradora.

apenas de um dos pais e a hemoglobina A (Hb A) do outro, a pessoa será padrão hemoglobina AS (Hb AS) e não terá a doença, apenas o traço da hemoglobina S (Hb S). Observe o esquema genético do traço falciforme na figura 7.

3.5 - A Hemoglobinopatia SC

Outra situação que poderá acontecer refere-se ao casal com o traço de hemoglobina C e hemoglobina S, gerando filhos com hemoglobinopatias SC. Observe o esquema genético nesta situação na figura 8.

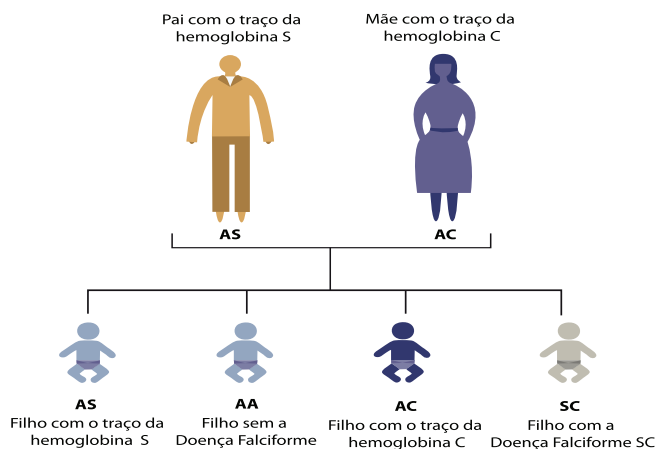


Figura 8 Esquema genético.
Fonte: Elaboração da ilustradora.

3.6 - É importante saber que:

O diagnóstico da doença falciforme é realizado pela Triagem Neonatal, conhecida como “teste do pezinho”, e deve ser realizado na Unidade Básica de Saúde (UBS), até o 5º dia de vida. A triagem neonatal tem o objetivo de separar a população de recém-nascidos entre os que podem ter uma das doenças testadas e os que provavelmente não as tem. O diagnóstico precoce possibilita que a doença seja monitorada desde os primeiros dias de vida. É importante destacar que a pessoa com a doença falciforme deve seguir corretamente o tratamento, para que a doença não comprometa o seu desenvolvimento. Quanto mais cedo for o diagnóstico, a família garante a possibilidade de intervenções médicas necessárias e evita as complicações da doença.

Em Minas Gerais o diagnóstico da doença falciforme é realizado no Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), e a Fundação HEMOMINAS é responsável pelo acompanhamento da pessoa com doença falciforme. Cabe lembrar que os Hemocentros, hospitais de referência e emergências, em geral, são responsáveis pelo

tratamento dessas pessoas. O acompanhamento é realizado desde os primeiros dias de vida e os familiares do paciente devem ser orientados quanto aos cuidados e tratamento convenientes.

A criança com doença falciforme deve ser também acompanhada pela equipe da Unidade Básica de Saúde (UBS) mais próxima à sua moradia. Isso faz parte da Estratégia de Saúde da Família (ESF) do Sistema Único de Saúde (SUS).

A doença falciforme é crônica e não contagiosa - as suas hemácias contêm a Hb S que apresentam a forma de "foice" ou de "meia lua". A hemoglobina S não consegue oxigenar o corpo de forma satisfatória, acarretando um quadro de anemia constante que não se corrige por meio da alimentação. Alguns pacientes podem apresentar um quadro de maior gravidade, enquanto outros podem ser pouco sintomáticos. É importante destacar que as pessoas que se encontram numa condição social menos favorecida, de vulnerabilidade, poderão ter o agravamento da doença.

Em certas condições como mudanças bruscas de temperatura, excesso de atividades físicas ou condições que causem a desidratação, uma maior quantidade de hemácias das pessoas com a doença falciforme toma a forma de meia lua ou de foice. Nesse caso, as hemácias apresentam maior rigidez e sobrevivem menos tempo na corrente sanguínea, levando a uma anemia crônica.

Assim, as hemácias com as formas alteradas interferem diretamente no fluxo sanguíneo, pois aderem à parede dos vasos, causando a vaso-oclusão (Figura 9), impedindo que o oxigênio circule. Nessa condição, a pessoa com a doença falciforme sente dores intensas e agudas, podendo ter também os tecidos lesados de forma crônica e progressiva. Em alguns casos, a vaso-oclusão poderá ocorrer na região do cérebro, tendo como consequência o Acidente Vascular Encefálico ou Cerebral (AVE/AVC), popularmente conhecido como derrame.

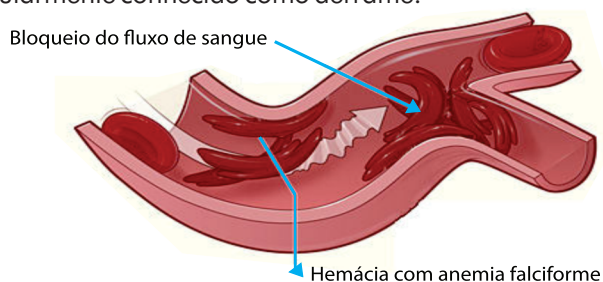


Figura 9 Bloqueio do fluxo sanguíneo pela hemácia falciforme
Fonte: <http://waggnier7.wordpress.com/category/hematologia/page/2/>

Os cuidadores e os professores devem estar atentos às corretas orientações, pois poderão contribuir de forma preventiva quanto às manifestações da doença falciforme. É importante o aconselhamento ao paciente quanto a se manter aquecido em dias de temperaturas baixas, ter uma alimentação saudável, fazer exercícios físicos de forma moderada e tomar bastante líquido. Não fazer uso de cigarro, bebidas alcóolicas e de drogas ilícitas (maconha, cocaína e outras), pois prejudica o corpo e a mente. Além disso, estar atualizado quanto às vacinas e fazer o acompanhamento médico.

Em geral as doenças crônicas afetam o paciente e a sua família como sistema, de maneira intensa e sem retorno, já que não é um evento transitório.

3.7 Sinais e sintomas

A pessoa com doença falciforme, mesmo com acompanhamento apropriado, pode apresentar sinais e sintomas diversos. O conhecimento dessas manifestações melhora a compreensão dos profissionais da educação sobre a necessidade de garantir o apoio e a segurança ao estudante no seu percurso escolar.

Anemia

As hemácias com hemoglobina A vivem de 90 a 120 dias, já as hemácias em forma de meia lua ou foice são destruídas no baço e vivem em torno de 7 a 25 dias, causando uma anemia constante. Isso acontece porque as hemácias em forma de meia lua ou foice têm menos hemoglobina. A anemia na doença falciforme não quer dizer falta de alimentos ricos em ferro, mas sim, um reduzido número de hemácias circulando no sangue.

A anemia pode gerar dificuldade de concentração e lentidão para realizar as atividades escolares, além de dificuldade de aprendizado pela baixa oxigenação.

Icterícia

As hemácias, ao serem destruídas no baço, liberam uma substância amarelada chamada de bilirrubina. Uma maior quantidade de bilirrubina no corpo faz com que a pele e o branco dos olhos fiquem amarelados, o que chamamos de Icterícia.

A comunidade escolar deve estar atenta para evitar que o estudante sofra qualquer forma de atitude agressiva, verbal ou física (*bullying*) na escola por causa de ictéria.

Crise álgica (ou crise de dor)

As hemácias em forma de meia lua ou foice se agrupam com facilidade, dificultando a passagem do sangue pelos vasos e a chegada do oxigênio aos órgãos do corpo. Esse acontecimento é chamado de vaso-oclusão, que leva a várias complicações.

Uma importante complicação causada pela vaso-oclusão é a crise de dor, que pode ocorrer em qualquer parte do corpo. Cansaço, mudança brusca de temperatura, estresse emocional, desidratação, menstruação, ingestão de álcool e outras drogas ilícitas podem causar esta crise.

O grau de intensidade da dor é variável, desde episódios moderados e transitórios, até aqueles que podem durar algumas horas, dias ou até semanas, e ser tão graves que levem à hospitalização.

Priapismo

O priapismo pode acontecer com qualquer adolescente ou adulto do sexo masculino que tem a doença falciforme. Como vimos a vaso-oclusão pode afetar várias partes do corpo. Quando os vasos sanguíneos do pênis ficam obstruídos pelas hemácias causa o priapismo, que é a ereção dolorosa e prolongada do pênis e não está relacionada à atividade sexual, e, pode ocorrer a partir dos 10 anos de idade. O priapismo requer atendimento médico imediato, por isso o indivíduo deve ser encaminhado ao serviço médico de urgência mais próximo. A hidratação, o uso do

medicamento de dor e o repouso são ações que devem ser adotadas até que tenha o atendimento médico.

Síndrome Pé e Mão (nas Creches)

Este sintoma merece destaque e poderá acometer a criança com o inchaço nas mãos ou pés, conhecida como “síndrome mão-pé”. Esta inflamação aguda em torno dos ossos das mãos e dos pés apresenta uma aparência inchada e avermelhada no local, ocasionando na criança irritabilidade e choro constante.

Úlcera de perna

A úlcera de perna é uma ferida que pode aparecer no tornozelo ou na lateral da parte de baixo da perna. Ela pode surgir de forma espontânea ou após algum impacto ou picada de inseto. O tamanho da úlcera de perna é variável, demorando meses e até anos para a sua cicatrização e requer cuidados constantes.

A ferida deve estar sempre limpa. O ideal é que o curativo seja feito no posto de saúde mais perto da casa do estudante. Atos simples como usar sapatos confortáveis e não andar descalço, tomar bastante líquido e manter a pele sempre hidratada, usando cremes ou óleos para o corpo, ajudam a evitar a úlcera de perna.

Sequestro Esplênico

O sequestro esplênico é o repentino acúmulo de grande volume de sangue no baço que pode ocorrer em todas as faixas etárias. Tem maior frequência nas crianças com idade inferior a cinco anos, sendo uma das principais causas de morte. Em alguns casos, é necessária intervenção cirúrgica para a retirada do baço. Alguns sintomas são: dor abdominal, palidez, fraqueza e aumento do baço.

Infecção

A infecção é a principal causa de morte na criança com doença falciforme. A baixa resistência é causada pela constante anemia e porque o baço não consegue

produzir as células de defesa, podendo causar as infecções. A presença da febre é um importante alerta de uma situação de risco para a pessoa com doença falciforme.

Síndrome Torácica Aguda

A síndrome torácica aguda é causada por infecção e vaso-oclusão nos vasos sanguíneos do pulmão. Apresenta alguns sinais - dor no tórax, tosse, dificuldade respiratória e febre, que podem ser confundidos com os sintomas da gripe ou pneumonia. A internação hospitalar é sempre necessária.

Acidente Vascular Cerebral (AVC) ou Acidente Vascular Encefálico (AVE)

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) ou Acidente Vascular Encefálico (AVE), também conhecidos popularmente como derrame cerebral, podem acontecer quando as hemácias em forma de meia lua ou foice se agrupam, bloqueando a passagem do oxigênio nos vasos sanguíneos do cérebro. Esse evento pode levar a sequelas neurológicas graves e até ao óbito e geralmente ocorre com maior frequência nas duas primeiras décadas de vida da pessoa com a doença falciforme.

Cerca de 30% dos estudantes com doença falciforme podem apresentar AVC/AVE mesmo de forma não perceptível, também conhecido como derrame silencioso. O derrame silencioso pode ocorrer com frequência, levando ao comprometimento da função cognitiva. Dessa forma, os casos de dificuldade de aprendizagem devem ser investigados.

3.8- Aspectos psicossociais da doença falciforme:

A condição clínica da doença falciforme predispõe ao comprometimento psicológico. No contexto brasileiro, as pessoas com essa doença possuem, também, uma condição de vulnerabilidade social. Esses dois aspectos associados podem provocar sentimentos distorcidos e pouco adaptativos, gerando prejuízo psicossociais e sofrimento. Dessa forma, estejam atentos a alguns dos aspectos psicológicos que podem estar presentes na pessoa com doença falciforme, conforme SANTOS, 2013.

- ✚ **Stress:** causado pela instabilidade emocional de uma doença crônica (crises dolorosas, procedimentos médicos evasivos, afastamentos da escola etc.);
- ✚ **Depressão:** surge, geralmente, após intercorrências clínicas. A criança, o jovem ou o adulto tendem a fechar-se e podem se tornar pessoas tensas, ausentes, isoladas etc., o que complica o quadro;
- ✚ **Insegurança:** principalmente em decorrência das crises de dor, que levam a criança ou o jovem a faltar à escola e a ficar em desvantagem em relação aos colegas que estão mais interessados acerca do conteúdo;
- ✚ **Isolamento:** no geral, a criança e o jovem se sentem sozinhos, até mesmo sem o conforto da família, dos profissionais e colegas de sala para ajudá-los. Muitas vezes a família, profissionais e colegas de turma não têm informações sobre o problema, e a criança e o jovem se sentem isolados com sua própria doença;
- ✚ **Desempenho escolar:** depende das oportunidades de acesso a informações e da condição clínica. A pessoa com doença falciforme tem o mesmo potencial que as outras pessoas, com exceção das que tiveram derrame cerebral ou infartos cerebrais silenciosos;
- ✚ **Dificuldades nas relações individuais e grupais:** Alguns estudantes podem ser prejudicados porque não conseguem estabelecer uma relação de confiança com os seus pares educativos e profissionais com quem poderiam trocar informações sobre seus problemas e serem apoiados;
- ✚ **Distorção da imagem corporal:** muitos chegam à idade jovem sem expectativa de futuro, por não terem suas necessidades afetivas e educacionais satisfatoriamente. Alguns podem apresentar sinais como abdômen distendido, icterícia, baixa estatura e baixo peso que prejudicam sua autoestima.

3.9 Aspectos socioculturais da doença falciforme

Preconceito

Lembre-se que o preconceito é um conceito ou opinião formada sem maiores análises ou conhecimentos dos fatos.

Algumas atitudes preconceituosas fazem com que as crianças e os jovens estudantes com doença falciforme sejam vistos como doentes. Saiba que eles não devem ser vistos dessa maneira, pois ainda que seja uma doença crônica, hereditária e com possibilidade de graves intercorrências, essas intercorrências são transitórias e com possibilidade de recuperação completa. Os preconceitos devem ser superados: o de raça, o de classe e o de gênero em relação às estudantes do sexo feminino.

Racismo

É importante conceituar que o racismo é uma ideologia que postula a existência de hierarquia entre os grupos humanos. Ele é um sistema de poder, “uma vez que se organiza e se desenvolve através de estruturas, políticas, práticas e normas capazes de definir oportunidades e valores para pessoas e populações a partir de sua aparência, atuando em diferentes níveis: pessoal, interpessoal e institucional”. Lembre-se que o racismo é o modo de dominação iniciado na brutalidade do tráfico de pessoas e que ainda causa morte, sequelas físicas, sociais e emocionais. Tem como resultado a exclusão, a discriminação, a manutenção de preconceitos, e se traduz no pressuposto da “superioridade de um grupo racial sobre outro”. No contexto da doença falciforme é importante destacar alguns aspectos:

- As pessoas podem ser vítimas do racismo por apresentarem um problema de saúde que é de maior prevalência na etnia negra.

- Há ainda o racismo institucional, fomentado por um Estado que, direta ou indiretamente, produz o isolamento da população negra “em determinados bairros, escolas e empregos”, e que, em geral, não produz conhecimento sobre a gravidade desta doença na área de saúde e educação.

Profissionalização e planos para o futuro

Na maioria das vezes, as crianças e os jovens com doença falciforme têm pouca informação e orientação para lidar com a doença de forma mais positiva. A convivência com episódios dolorosos, internações ou outros procedimentos médicos invasivos levam à interrupção dos sonhos de muitas crianças e jovens. A existência de vários óbitos precoces por parte da população jovem gera o temor à morte o desgaste emocional e acaba levando à incerteza quanto ao futuro. Estudar e ter uma profissão passa a não ter muito significado para as crianças e jovens com esse agravo crônico, gerando desinteresse pelas atividades escolares.

Em geral, os adultos com doença falciforme não conseguem entrar no mercado de trabalho devido à falta de oportunidade de profissionalização. Os poucos que entram no mercado de trabalho estão em atividades que requerem grande esforço físico e, conseqüentemente, maior consumo de oxigênio, o que os deixa mais expostos às crises de dor. Esta situação os deixa inseguros e poucos competitivos.

Acesso à assistência médica

Ainda existem muitas pessoas com doença falciforme que sofrem devido à falta de políticas públicas de saúde e de educação. A carência de ações que divulguem e informem sobre a doença para a população comprometem a assistência médica adequada.

3.10 - Outras variações da hemoglobina

A hemoglobina S (HbS) em combinação com as outras hemoglobinas, como a Hemoglobina C (HbC), Hemoglobina D (HbD) e beta-talassemia, geram combinações que são sintomáticas, sendo denominadas como Hemoglobinopatia SC, Hemoglobinopatia SD e S/beta-talassemia, pertencentes ao grupo das doenças falciforme.

3.11 - A Talassemia e suas peculiaridades no contexto escolar

A Talassemia é uma doença crônica, congênita e não contagiosa pertencente ao grupo da Doença Falciforme. A Talassemia é denominada também Microcitemia ou Anemia do Mediterrâneo por ser mais comum nessa região, em pessoas descendentes de Italianos, gregos, asiáticos e africanos.

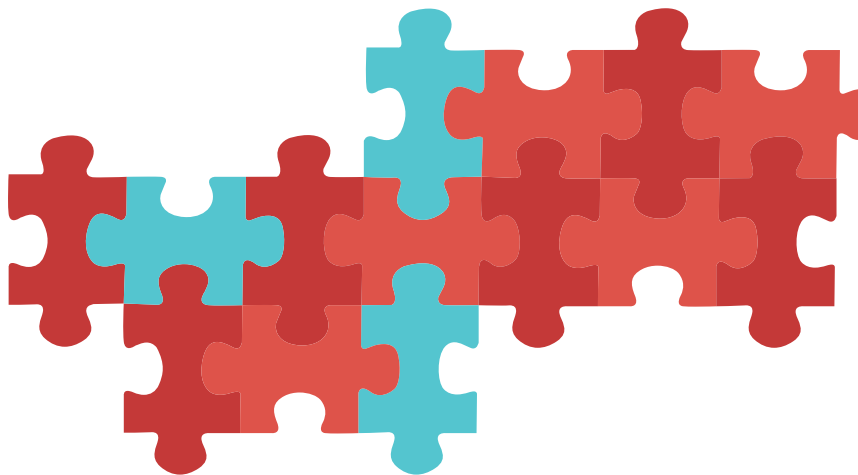
As pessoas com Talassemia produzem glóbulos vermelhos (hemácias) menores e com menos hemoglobina (proteína responsável pelo transporte de oxigênio no nosso corpo); por isso têm anemia.

Existem vários tipos de Talassemias. A forma mais comum é a Beta-Talassemia, que pode ser encontrada no Brasil e em várias partes do mundo.

A Talassemia se caracteriza pelos seguintes sintomas: cansaço, apatia e palidez em decorrência da anemia. A única característica sintomática que não está presente nas pessoas com Talassemia é o episódio de crise de dor, pois tais pessoas não têm hemácias com hemoglobina S (Hb S).

Entretanto, a pessoa com Beta-Talassemia apresenta, dentre outras características, crise de dor, além do cansaço, apatia e palidez em decorrência da anemia. Isso se deve à presença da hemoglobina S (Hb S) nestas pessoas.

Nesse sentido, as pessoas que pertencem ao grupo da Talassemia deverão ter toda a atenção e os cuidados que se tem com o estudante com doença falciforme.



4 A ESCOLA E A DOENÇA FALCIFORME

Ao conhecer sobre a doença falciforme e compreender as suas peculiaridades, a escola poderá criar mecanismos e ações transformadoras que proporcionem maior interação do estudante que apresenta essa condição especial. Os educadores devem estimular a participação do estudante quanto aos cuidados relativos à doença, a adesão ao tratamento, além de incentivar a prática de hábitos de vida saudáveis.

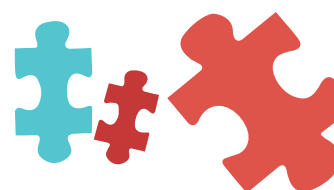
O autocuidado é parte integrante e constitutiva na vida dos estudantes com doença falciforme. Ele refere-se à capacidade do estudante em desenvolver atividades terapêuticas destinadas a melhorar o seu estado de saúde e promover um maior bem-estar, por meio de ações que incluem hidratação, uso de medicamentos, dieta saudável, repouso adequado e cuidado com as temperaturas extremas.

Essas recomendações não se constituem como uma tarefa simples, pois envolvem adaptações e alterações nos padrões comportamentais e na rotina das crianças e dos jovens. Logo, o apoio da escola se faz imprescindível para que os aspectos clínicos, psicológicos e sociais da doença falciforme sejam mitigados.

Pelo fato da doença falciforme impor alguns limites, as crianças, os jovens e os adultos devem ter os seus direitos e deveres garantidos, como preconizado na proposta atual da educação inclusiva, para que possam exercer a sua cidadania e se desenvolverem de forma plena. Nesse sentido, é direito de todos estarem inseridos em um programa educacional que atenda às suas necessidades para que possam desenvolver o máximo de suas potencialidades.








4.1 - A criança na educação infantil

A educação infantil é considerada a primeira etapa da educação básica e tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança até os cinco anos de idade.



Orientações para os berçários e creches

O berçário é o local onde as crianças de zero a 3 anos de idade são acolhidas. Portanto, alguns cuidados devem ser observados pelos profissionais que trabalham no berçário:

-  Não deixe a criança em local abafado ou muito frio, pois exposta à friagem, pode ocorrer crise de dor.
-  Nos dias mais frios mantenha o bebê com roupas que o aqueçam mais.
-  Estejam atentos a alguns sintomas como febre acima de 38º C, palidez acentuada, vômito e desidratação.
-  Um outro sintoma que merece destaque e que poderá acometer o bebê é o inchaço nas mãos ou pés, conhecida como “síndrome mão-pé”. Esta inflamação aguda em torno dos ossos das mãos e dos pés apresenta uma aparência inchada e avermelhada no local, ocasionando na criança irritabilidade e choro constante. É importante que os funcionários do berçário e da pré-escola estejam atentos a essa situação para evitar falsas acusações de lesões não acidentais. Nesses casos, acione o responsável e providencie o atendimento médico para a criança.
-  As crianças com a doença falciforme devem ser mais hidratadas; por isso; incentive o consumo de líquidos com frequência.
-  Estimule a família a manter o calendário vacinal em dia, pois a criança está mais exposta às outras doenças.
-  Incentive a família a seguir o tratamento, estimulando o comparecimento às consultas médicas.

4.2 - Os ensinamentos fundamental, médio e as peculiaridades da doença no contexto escolar

O professor e a comunidade escolar devem estar atentos a algumas situações que podem ocorrer na escola com o estudante que tem a anemia falciforme:

A - Febre

A febre no estudante com a doença falciforme pode ser uma manifestação que indique algum processo infeccioso ou crise de dor.



O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

Em caso de febre alta, a família ou o responsável devem ser avisados e o estudante encaminhado ao atendimento médico.











B - Crise de dor

A crise de dor pode ocorrer em qualquer parte do corpo, sendo causada por frio, calor ou desidratação.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

Ao observar o relato do estudante de que está com dor nas articulações ou dor lombar, o professor deverá dar permissão para ele deitar-se e ingerir líquido. É importante ouvir o estudante que, na maioria das vezes, saberá informar se a dor é leve ou moderada ou se irá passar. A escola deve planejar a reposição do conteúdo no mesmo dia (após a crise de dor) ou em outro momento.

É importante observar se existe um ou mais dos seguintes sinais ou sintomas de risco:

-  febre
-  dor abdominal
-  dor no tórax
-  sintomas respiratórios (falta de ar ou respiração muito rápida)
-  letargia severa
-  cefaléia
-  dor associada com extrema fraqueza ou perda de função local
-  edema articular agudo
-  dor que não melhora com medidas de rotinas (repouso, líquidos e dipirona)
-  dor em região lombar sugestivo de pielonefrite

Persistindo a dor, a escola deve entrar em contato com a família ou responsável pelo estudante, ou até mesmo encaminhá-lo ao pronto atendimento hospitalar.

É importante a compreensão da escola, no sentido de permitir que o estudante tome água com frequência e vá ao banheiro sempre que necessitar, pois a falta de água no organismo pode propiciar o aparecimento de crises de dor e ou facilitar o surgimento de outras complicações clínicas como Acidente Vascular Encefálico ou Cerebral – AVE/AVC (derrame).

Isso ocorre porque, com a falta de água no organismo, as veias podem se tornar mais finas facilitando a aglutinação das hemácias e gerando condições para a vaso-oclusão.

C - Icterícia (olhos amarelos)

Pessoas com a doença falciforme podem ser vítimas de deboches devido aos olhos amarelos. Na doença falciforme esse sintoma é inofensivo, não contagioso e



O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

O professor deve repassar as informações quanto a esse sintoma, de forma correta, aos demais estudantes da turma, visando a evitar a discriminação e agressões física e verbal (*bullying*).

D - Úlcera de perna

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

A criança que apresenta alguma ferida na perna ou no tornozelo deve ser encorajada a comparecer à escola com as lesões protegidas por curativos, usando meias de algodão e tênis afim de evitar outras lesões. Evitar que o estudante passe por constrangimentos no contexto escolar.

E - Priapismo

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

Acolha o estudante de forma respeitosa e não deixe que passe por exposição e constrangimentos. A escola pode orientar o estudante a ingerir mais líquido e mantê-lo em repouso antes de fazer o encaminhamento ao atendimento médico de urgência e informar à família ou ao responsável.

4.3 - A escola pode contribuir

A escola pode contribuir ao demonstrar compreensão quanto às peculiaridades da doença falciforme e assim colaborar para o desenvolvimento escolar do estudante com essa condição crônica. Estejam atentos a algumas peculiaridades:

A- Faltas escolares

O estudante com a Doença Falciforme poderá necessitar se ausentar da escola quando apresentar intercorrências como: dores, infecções e necessitar de atendimento especializado no Hemocentro ou mesmo internações hospitalares.

Em alguns casos, o estudante pode ter crises de dor que a impeçam de frequentar a escola, e a família não tem como comprovar a ausência por motivo de saúde (via atestado médico), por não ser necessária a atenção médica nesses casos, e sim, somente a administração de remédio para dor e boa hidratação, realizados a princípio, no próprio domicílio.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

Estar atenta e sensível a essas ausências, buscando recursos e meios para compensar uma possível defasagem na aprendizagem. Estratégias de compensação a tais ausências devem ser propostas para se evitar que a criança fique com defasagem em seus estudos.

Sugestões: ter uma pessoa (colega de sala, professor, funcionário da escola etc) que possa entregar as atividades do dia na casa da criança em casos de faltas escolares, para que ela possa desenvolvê-las. Ou mesmo encaminhar orientações quanto ao conteúdo trabalhado no dia da ausência do estudante, via redes sociais (e-mail ou WhatsApp). Nesses casos, simples atitudes podem fazer a diferença para o desenvolvimento escolar do estudante. Em caso de ausências escolares por longos períodos, é direito do estudante ter o acompanhamento escolar no seu domicílio ou no hospital, conforme será abordado no capítulo sobre direitos dos estudantes com doença crônica.

B - Uso frequente do banheiro

O estudante necessita se hidratar frequentemente e ao ingerir mais líquido eliminará uma quantidade abundante de urina, precisando ir mais vezes ao banheiro.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

O professor deve estimular o seu estudante a tomar mais líquido e permitir que ele vá ao banheiro quando sentir necessidade. Identifique uma estratégia para que o estudante não tenha que ficar solicitando liberação para ir ao banheiro. Alguns exemplos: combinar um sinal que o estudante utilize para sair da sala de aula. O estudante poderá usar um cartão (confeccionado pela escola) para sair de sala.

C - Cansaço

As pessoas com a doença falciforme podem apresentar a anemia de forma severa, que leva ao cansaço, à apatia e ao comprometimento da concentração. Quando está nessa condição, o estudante poderá sentir mais sono do que os demais pares.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

Cabe à escola estar atenta a essa situação, não taxando o estudante de preguiçoso. É sugerido que o estudante se sente na sala de aula próximo da lousa e em local que não se distraia com a paisagem (janela) e ou movimentação (porta).

Da mesma forma, a escola deve avaliar a necessidade de um atendimento diferenciado ao estudante, tendo em vista as limitações, e conceder a ele mais tempo para realizar as atividades em sala devido a sua situação de saúde (provas e trabalhos).

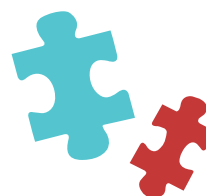
Uma atenção por parte do professor no início e/ou no final da aula é importante, pois o incentivo é fundamental para que o estudante possa se sentir valorizado e estimulado a realizar as atividades.

O professor poderá auxiliar o estudante, propondo estratégias que impeçam sua defasagem de aprendizagem, como a reposição do conteúdo em outros momentos, realizando a sua inclusão em projetos pedagógicos da escola ou externo e, mesmo, o encaminhando para o acompanhamento médico, pois essa situação pode não ter sido observada.

D - Síndrome torácica aguda

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

Diante desses sintomas a escola deve encaminhar o estudante para avaliação médica.



E- Fiquem atentos a outras situações

Os estudantes com Doença Falciforme tem o mesmo potencial intelectual que os demais. Nunca é bastante enfatizar que a doença falciforme é extremamente variável: enquanto algumas pessoas serão afetadas levemente, outras podem ser gravemente afetadas, apresentando, por exemplo, episódios de Acidente Vascular Cerebral (AVC/derrame).

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

A Escola de hoje é uma escola para todos. Caso a escola receba um estudante com a doença falciforme que sofreu derrame cerebral e que precise de apoio para atender alguma necessidade educativa de forma especial, deverá criar condições para que ele seja incluído e participe do espaço escolar. A escola deve observar o rendimento escolar do estudante, e em caso de atraso e/ou dificuldade significativa de aprendizado, deverá conversar com a família do estudante e

4.4 Aspectos cognitivos dos estudantes com doença falciforme

A Doença Falciforme apresenta um quadro clínico que pode comprometer o desenvolvimento e o desempenho escolar do estudante, devido a complicações como hemorragia cerebral e alterações cognitivas e comportamentais.

Os estudantes com doença falciforme podem ter maiores dificuldades no aprendizado, seja pelo próprio quadro anêmico, característico da doença, seja em virtude de acidentes vasculares cerebrais silenciosos que acometem parte dos pacientes.

Nesse aspecto, os estudos têm mostrado o comprometimento das funções cognitivas por parte de alguns estudantes que tiveram o infarto silencioso (CASTRO, 2016). Assim, é importante a compreensão das escolas e das Secretarias de Educação quanto as características apontadas, pois as pessoas com doença falciforme necessitam de uma atenção diferenciada durante o desenvolvimento escolar, visando a atender as suas especificidades, uma vez que poderão necessitar de atendimento peculiar ao público alvo da educação especial.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDBEN 9394/96, em seu artigo 58 atesta que a educação especial deve ser oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para aqueles que dela necessitarem: os estudantes da educação especial são aqueles que apresentam deficiências, transtornos globais de aprendizagem ou altas habilidades.

A escola e a Secretaria de Educação devem assegurar o atendimento aos estudantes com doença falciforme que necessitem de atendimento especializado, organizando currículos, métodos, técnicas e recursos educativos específicos, bem como a terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino em virtude de suas deficiências, nos termos do artigo 59 inciso I e II da LDBEN.

Cabe salientar que os ideais de acesso e inclusão educacional são definidos pela Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva e estruturados pelo Decreto 7.611/11, que dispõe sobre a Educação Especial e o atendimento educacional especializado.

Destaca-se que tais normas adotam como fundamento o atendimento individualizado e a adoção de medidas efetivas que visem a garantir pleno desenvolvimento do educando em todos os ambientes, para atender aos ideais de acesso e inclusão educacional.

Dentre outros documentos importantes, a NOTA TÉCNICA Nº 04 / 2014 / MEC / SECADI / DPEE (atual Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação (SEMESP) do Ministério da Educação) esclarece que o atendimento ao estudante e as suas necessidades educativas não está condicionado à existência de laudo médico. Dessa forma, apesar de em alguns casos o estudante não ter relatório médico identificando sua deficiência, a escola, por intermédio do seu corpo técnico, deve solicitar apoio à equipe técnica da Secretaria de Educação para que seja elaborado um documento que identifique o quadro do estudante, solicitando a sua inclusão no atendimento especializado necessário.

As complicações oriundas do quadro clínico da Doença Falciforme podem acarretar diversas dificuldades no âmbito da escola, podem gerar dificuldades quanto ao desempenho escolar e aprendizagem do indivíduo e que devem ser acompanhadas e supridas pelo sistema de ensino.

4.5 Nutrição e o estudante com Doença Falciforme

A carência de uma dieta alimentar de qualidade é a realidade de uma grande parcela da população brasileira, e, no contexto da doença falciforme, não é diferente.

O estado nutricional, que engloba o peso, a altura e a deficiência de nutrientes das pessoas com essa condição crônica, pode ser alterado por diversos fatores como:



Condições ambientais: falta de água tratada e/ou ausência de rede de esgoto.



Condições socioeconômicas desfavoráveis.

Somada a essas condições, o quadro clínico da doença, como as crises de dor e outras complicações, levam a pessoa a ficar inapetente, ou seja, sem apetite, o que pode levar à desnutrição. As hospitalizações frequentes, bem como a ingestão insuficiente de calorias e outros nutrientes, podem complicar a desnutrição.

Por sua vez, as complicações da doença como febre, as crises dolorosas, as

infecções e a necessidade de renovação das células sanguíneas com maior frequência exigem maior gasto de energia.

Dessa forma, os grupos de alimentos da pirâmide alimentar para desenvolvimento e crescimento adequados englobam: alimentos energéticos, ricos em carboidratos (pães, macarrão, cereais); alimentos reguladores (frutas, verduras e legumes) que possuem fibras, vitaminas e minerais; alimentos construtores (carnes, leite, ovos e derivados), ricos em proteínas. Assim, uma dieta equilibrada e o estímulo da hidratação frequente são muito importantes para garantir qualidade de vida aos estudantes com doença falciforme.

4.6 - Recomendações fisioterapêuticas para atividade física do estudante com Doença falciforme

Eder Luciano Vaz dos Santos
Luciana Chaves Dias Ultramari

A criança com anemia falciforme, assim como as demais, é ativa e capaz de acompanhar todas as atividades de um programa escolar. A participação do aluno nas aulas de educação física e recreações deverá ser incentivada. Os professores responsáveis pela condução destas atividades deverão, se possível, adaptar o esporte ou recreação para este aluno. Algumas orientações são importantes antes, durante e depois do exercício, como por exemplo: a utilização de roupas leves e hidratação constante. Deve-se evitar exercícios constantes por tempo prolongado, devendo este ser interrompido ao primeiro sinal de fadiga da criança (dor, falta de ar); o ideal é que seja realizado uma pausa/descanso a cada 20 minutos de exercício físico.

Em caso de criança que apresenta alguma ferida na perna ou no tornozelo (úlceras), atividade física deve ser estimulada. Porém, se a atividade proposta causar algum desconforto físico à criança, deverá ser suspensa imediatamente.

Atividades na piscina podem ser encorajadas em dias quentes, desde que o aluno não permaneça na água fria por um longo tempo e, quando sair, enxugue-se prontamente e vista roupas secas. A prática da natação é contra-indicada se a piscina não for aquecida, já que o frio é fator desencadeante de crise alérgica.

5 COAGULOPATIAS

De uma maneira geral, o termo coagulopatia refere-se a um distúrbio do sistema de coagulação do corpo humano. No sangue existem vários fatores de coagulação, e de acordo com a sua diminuição ou disfunção, acarretam alguma doença hemorrágica.

Dentro do grupo das coagulopatias, a mais frequente é a Hemofilia, embora existam outras doenças relacionadas.

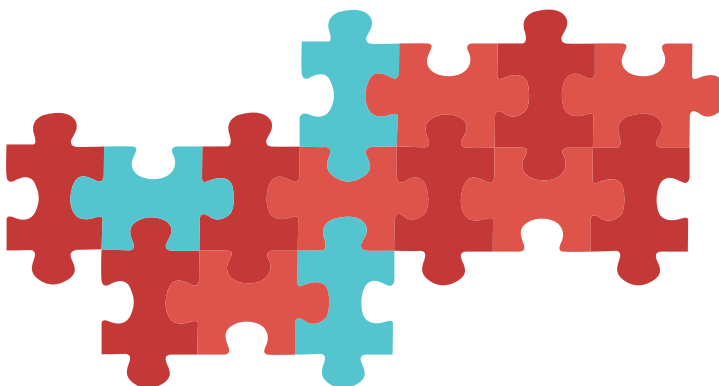
5.1 - Hemofilia

5.1.1 - Histórico e prevalência

A Hemofilia é uma doença hereditária, não contagiosa caracterizada por uma deficiência no mecanismo de coagulação. Historicamente, a Hemofilia esteve associada à nobreza européia, pois no final do século XVIII e início do XIX alguns membros da família real inglesa casaram-se com nobres de outros países e seus filhos e netos passaram a herdar a doença.

Atualmente, a hemofilia é encontrada em diferentes classes sociais e existe em todos os países; porém, sua prevalência é baixa, cerca de uma pessoa para cada dez mil.

A Hemofilia ocorre devido a uma mutação genética transmitida dos pais para os filhos, afetando, em sua maioria, os meninos, sendo raros os casos em meninas.



Pai com Hemofilia

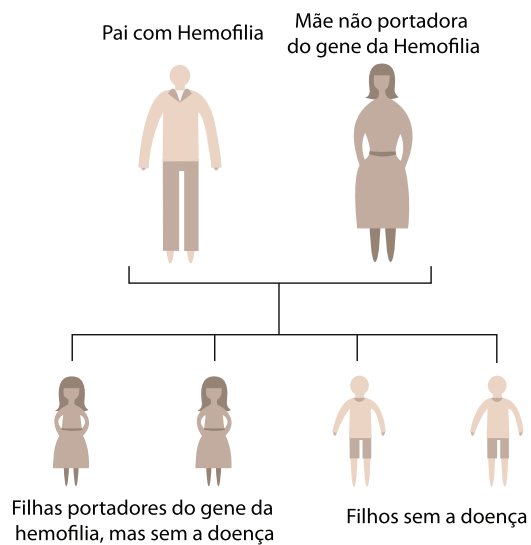


Figura 10 Esquema genético da Hemofilia.
Fonte: Elaboração da ilustradora.

Mãe portadora do gene da Hemofilia

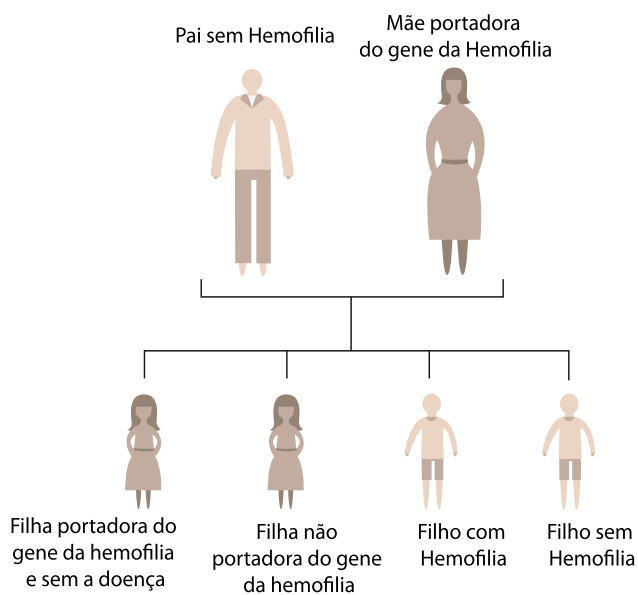


Figura 11 Esquema genético da Hemofilia.
Fonte: Elaboração da ilustradora.

O diagnóstico da doença é feito por intermédio de exames de sangue, e a Fundação Hemominas é a referência para o seu tratamento em Minas Gerais.

5.1.2 – Características da doença

No nosso sangue existem proteínas responsáveis pela coagulação que ajudam a estancar os sangramentos que ocorrem constantemente no corpo humano. Essas proteínas são chamadas fatores de coagulação. Quando há ausência ou pequena concentração desses fatores no organismo, a coagulação demora para se realizar e o sangramento não é interrompido, o que impede que a coagulação ocorra. Nesses casos, as pessoas terão Hemofilia.

Existem vários tipos de Hemofilia, sendo predominantes a Hemofilia A (carência do fator VIII) e a Hemofilia B (carência do fator IX). As pessoas com hemofilia produzem em seu organismo o fator de coagulação, porém, em quantidade muito menor do que a necessária. Dessa forma, as pessoas com hemofilia (A ou B) não terão sangramentos da mesma maneira, pois a frequência da hemorragia dependerá da quantidade de fator que tem em seu sangue.

Algumas pessoas podem ter sangramentos espontâneos, enquanto outras somente após alguma pancada e ou cirurgia.

As características de hereditariedade, o quadro clínico e a classificação, tanto para Hemofilia “A” quanto para a Hemofilia “B”, são semelhantes.

Existem três classificações para a hemofilia: leve, moderada e grave, conforme o quadro 1 a seguir:

Quadro 1 Classificação da hemofilia – Fonte: Manual de Hemofilia, 2015.

Gravidade da Hemofilia	Quadro Clínico
Leve (5 a 40% de concentração do fator)	Não há sangramentos frequentes. O sangramento ocorre por um período prolongado após cirurgias, traumatismos graves ou extrações
Moderada (1 a 5% de concentração do fator)	São raros os sangramentos espontâneos. O sangramento ocorre por um período prolongado, após cirurgias, traumatismos graves ou extrações
Grave (menos de 1% de concentração do fator)	Os sangramentos são espontâneos e frequentes, podendo ocorrer principalmente nos joelhos,

5.1.3- Sintomas

Os principais sintomas da hemofilia são os sangramentos nas articulações (ombros, cotovelos, quadril, joelhos e tornozelos), que são chamados de hemartrose, e nos músculos (do braço e antebraço, da coxa e da perna e nas virilhas), conhecidos também como hematoma, que podem ser espontâneos ou decorrentes de quedas ou impactos. A figura 12 apresenta os locais do corpo que podem ser acometidos pelas hemartroses.

Essas manifestações hemorrágicas variam de acordo com o grau de deficiência do fator. Assim, para os pacientes com a forma grave, as primeiras hemorragias geralmente ocorrem antes do segundo ano de vida. As hemartroses de repetição são as principais manifestações da Hemofilia grave e, quando não tratadas, levam à perda funcional, associadas à degeneração articular que ocasionam a dor e a deformidade física.





Figura 12 Representação corporal de sintomas da hemofilia.

Fonte: Fonte: "A Hemofilia em imagens" da Word Federation of Hemophilia, 2004.

É importante estarmos atentos a alguns sintomas como dor de cabeça, sonolência incomum, tonteira, além de alterações na fala e visão, pois pode ser o início de um quadro de hemorragia cerebral.

Existem outros tipos de sangramentos que devem ser observados:

-  No pescoço, onde o estudante pode ter dificuldade para respirar, apresentando inchaço no local.
-  Nos músculos próximos à virilha, o estudante poderá sentir dor, dificuldade para levantar a perna e ou dor no abdômen por tempo prolongado.

Recomendamos que diante de algum sinal de hemorragia (dor e ou aumento articular, manchas escuras, hematomas na pele, ferimentos ou batidas no corpo, fezes escuras, urina vermelha, hemorragia nasal ou dentária, etc.) avisar a família e até mesmo encaminhar a criança para o atendimento médico.

A Hemofilia não tem cura e o seu tratamento é realizado a partir de infusão do fator deficiente. O hemocentro é o local em que o paciente com Hemofilia fará a infusão desse fator. O pronto atendimento em casos de sangramentos e a sua prevenção são importantes medidas no tratamento.

5.1.4- O tratamento profilático

Nos últimos anos, algumas ações preventivas foram incluídas no tratamento da condição crônica em questão. A exemplo disso, uma importante ação é o tratamento profilático que tem como objetivo reduzir a incidência de sangramentos e, com isso, a preservação da saúde do estudante, pois evita principalmente lesões articulares que possam gerar alterações e deformidades nas articulações.

Atualmente, as pessoas que têm Hemofilia em grau médio ou grave, utilizam o fator de coagulação que necessitam de forma profilática para evitar que tenham sangramentos.

Contudo, mesmo diante dos avanços propostos para o tratamento, a escola deve estar atenta a alguns cuidados que devem ser tomados com o estudante que tem hemofilia.

5.1.5 A hemofilia e os aspectos escolares

Cabe à escola ajudar o estudante hemofílico e sua família a desenvolverem estratégias para melhor lidar com as questões físicas, emocionais, mentais e sociais relacionadas com a doença. Deve-se ter como objetivo central promover para o estudante hemofílico condições que o levem a organizar a sua vida escolar de forma autônoma, adaptando-se às circunstâncias.

O hemofílico é um sujeito intelectualmente ativo e capaz de acompanhar todas as atividades de um programa escolar e de desenvolver suas potencialidades, assim como os demais estudantes. É papel da escola, enquanto instituição educativa, auxiliar e orientar o hemofílico no seu processo de adaptação biopsicossocial e na construção dos seus próprios limites.

Devemos ter muito cuidado com a superproteção do estudante hemofílico, que deve ser estimulado a realizar suas atividades dentro de seus limites (para tanto, o professor deve conhecer os limites), pois sabemos que o estudante deve ser capaz de aprender e confiar em si mesmo e a lidar com a sua condição. A escola deve ter em mente que a superproteção do estudante pode contribuir para estimular comportamentos passivos e dependentes. Assim, restrições desnecessárias devem ser evitadas, pois podem limitar a sua experiência e troca com o mundo que a cerca e, conseqüentemente, interferir no seu desenvolvimento socioafetivo e cognitivo.

É importante esclarecer ao estudante hemofílico que todos nós temos limitações e que o limite de uns é diferente dos de outros. Todos temos potenciais diferentes a serem desenvolvidos, sendo que o mundo é feito de diferenças e são essas diferenças que cada um de nós possui que nos fazem tão especiais.

A escola que se propõe a formar seres humanos felizes e responsáveis por si e pela sociedade, ou seja, verdadeiros cidadãos, deve estimular a sua autonomia nas atividades cotidianas. Por isso, não permita que o estudante hemofílico seja reconhecido e se reconheça pela patologia, contribua para que ele seja apenas uma pessoa consciente da mesma e saiba lidar com a sua condição.

5.1.6 - A educação infantil e as peculiaridades da hemofilia

Devemos estar atentos a alguns cuidados com o estudante hemofílico na educação infantil, a fim de se evitar sangramentos desnecessários.

Por exemplo, para se evitar hematomas, pode-se acolchoar o berço, impedindo que as grades de proteção machuquem a criança quando ela se debater involuntariamente. E ainda, proteger as beiradas das mesas e cadeiras, bem como as portas com produtos de borracha para amortecer uma possível batida.

Dependendo do grau da hemofilia da criança, podem ser utilizadas cotoveleiras e joelheiras para protegê-la durante a fase do engatinhar e ou instalar carpetes ou pisos emborrachados na sala de aula.

A criança pode ser acompanhada mais de perto durante o desenvolvimento de suas atividades, porém, devemos estar atentos para que ela não perceba que está sendo atendida e ou observada diferentemente das outras crianças. É necessário oferecer um ambiente que promova a autoconfiança que leve à sensação de acolhimento para que a criança hemofílica se desenvolva social e emocionalmente, de forma a construir suas habilidades cognitivas.

É importante que a escola receba um relatório médico com as especificações quanto ao grau de hemofilia da criança e os cuidados básicos referentes à sua saúde.

Deve manter atualizados o endereço e os telefones dos pais ou responsáveis pela criança, além das referências de encaminhamento à unidade de saúde mais próxima, em caso de necessidade.

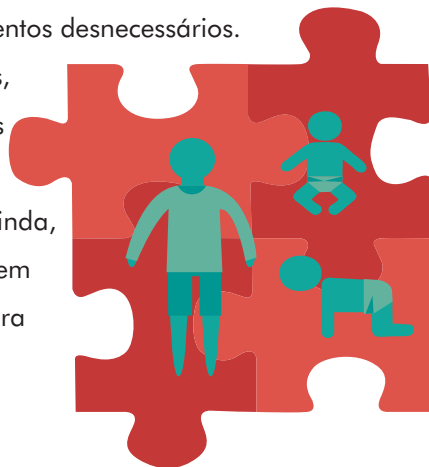


Figura 13 Cuidados na hemofilia.

Fonte: "A Hemofilia em imagens" da Word Federation of Hemophilia 2004

5.1.7 - Os Ensinos Fundamental e Médio e as peculiaridades da hemofilia

Cabe, primeiramente, lembrar que o hemofílico é uma pessoa intelectualmente ativa e capaz de acompanhar todas as atividades de um programa escolar e de desenvolver suas potencialidades. Porém, o hemofílico está sujeito às hemorragias que exigem ausências ocasionais ou prolongadas da escola, situação que requer compreensão de toda a comunidade escolar. Dessa forma, estratégias de compensação a estas ausências devem ser propostas para se evitar que a criança fique com defasagem em seus estudos.

Sugestões: ter uma pessoa (colega de sala, professor, funcionário da escola etc) que possa entregar as atividades do dia na casa da criança em casos de faltas escolares, para que ela possa desenvolvê-las. Ou mesmo, encaminhar orientações quanto ao conteúdo trabalhado no dia da ausência do estudante, utilizando o correio eletrônico. Nesses casos, simples atitudes podem fazer a diferença para o desenvolvimento escolar do estudante com hemofilia.

A orientação pedagógica específica, bem como a reposição da matéria perdida após ausências no decorrer do processo ensino-aprendizagem, são essenciais e devem ser propostas e organizadas de acordo com a estrutura escolar. A atenção do professor ao estudante hemofílico após o término da aula ou nos minutos que antecedem o início das atividades do dia, contribui significativamente para o rendimento escolar.






Nos casos de internações por períodos prolongados, os pais devem primeiramente informar a escola e solicitar um regime especial de atendimento escolar no hospital, com vistas a garantir o desenvolvimento escolar do estudante (vide tópico sobre a garantia do acesso e continuidade à educação escolar).

5.1.8- Educação física, práticas recreativas e orientações em caso de intercorrências na escola

A criança com hemofilia, assim como as demais, é ativa e capaz de acompanhar todas as atividades de um programa escolar. A participação do aluno

nas aulas de educação física e recreações deverá ser incentivada. Os professores responsáveis pela condução destas atividades deverão, se possível, adaptar o esporte ou recreação para este aluno. Atividade física é de grande importância para a criança com hemofilia, auxiliando no desenvolvimento da musculatura, da coordenação motora e na proteção das articulações. Esportes de contato ou de grande impacto, porém, devem ser evitados.

Um sangramento externo é facilmente detectado. No entanto, os mais comuns são os sangramentos internos, como os que ocorrem nas articulações e nos músculos. Existem alguns sinais externos que a criança demonstra que podem indicar um sangramento interno. São eles:

-  Quando a criança caminha na ponta do pé ou mancando ou pisando torto;
-  Quando a criança evita movimentar alguma parte do corpo como mão ou braço;
-  Quando a criança apresenta dificuldade de dobrar ou de esticar um dos braços ou pernas;
-  Se há algum músculo ou articulação contraído ou inchado e se este membro está dolorido ou de difícil movimentação;
-  Se há inchaço ou manchas roxas na pele em alguma parte do corpo.

Quando a criança sangrar, como devo reagir?

Os cuidados irão variar de acordo com a situação:

Pequenos cortes ou hematomas: curativo compressivo e compressa de gelo por 15 a 20 minutos, envolvendo o gelo com um tecido para não lesionar a pele.

Sangramento no nariz: abaixar a cabeça em direção ao tórax para que a criança não engula o sangue, fazer compressão na narina do lado ferido e colocar compressa de gelo no local por 15 a 20 minutos, envolvendo o gelo com um tecido

para não lesionar a pele.





Sangramento na boca: comuns em crianças, que podem ferir os lábios ou a mucosa da boca no caso de quedas acidentais; pode também haver ruptura do frênulo da língua ou lábios. Nesses casos, há necessidade de reposição de fator, principalmente em crianças pequenas, pela perda excessiva de sangue. Também pode ser necessária a realização de sutura ou outros cuidados locais. Até lá, colocar compressa de gelo no local por 15 a 20 minutos, envolvendo o gelo com um tecido para não lesionar a pele. Os pais ou responsáveis devem ser contatados imediatamente.

Hematúria: é o sangramento de vias urinárias. Precisa de avaliação médica para conduta adequada. Os pais ou responsáveis devem ser contatados para que consultem o médico.

Sangramentos moderados: caso ocorram em articulações e músculos, é necessária a reposição de fator o mais rápido possível, entre duas e seis horas, de forma a reduzir sangramento, dor, edema e o dano local. Os pais ou responsáveis devem ser contatados e deve-se fazer compressas com gelo no local.











ATENÇÃO! Não é aconselhado ministrar medicamentos que tenham em seu princípio ativo o ácido acetilsalicílico (ex.: AAS) e anti-inflamatórios para os estudantes com hemofilia. A criança só poderá ser medicada prescrição médica fornecida pelos pais, com autorização prévia.

São considerados sangramentos maiores os que ocorrem em:

-  Trato gastrointestinal (estômago e intestinos);
-  Cabeça, tórax e abdômen (por lesionarem órgãos vitais);
-  Região do pescoço e garganta (porque podem levar à obstrução na respiração);
-  Músculo iliopsoas, panturrilhas e antebraços (por lesão de vasos e nervos devido à compressão)

Traumas em qualquer destas regiões são situações de emergência.

Também são situações de emergência trauma acompanhado de sintomas de sangramento intracraniano:

-  Dor de cabeça
-  Náuseas
-  Vômitos
-  Irritabilidade
-  Sonolência
-  Convulsões
-  Perda da consciência
-  Dificuldade de caminhar
-  Perda da coordenação motora
-  Rigidez no pescoço

Estes sangramentos requerem tratamento imediato, com reposição de fator e acompanhamento médico, e o paciente deve ser levado ao centro especializado no tratamento de hemofilia mais próximo ou a um serviço médico de urgência imediatamente, informando ser uma pessoa com hemofilia.

IMPORTANTE!

Os pais e/ou responsáveis pela criança são orientados a realizar a infusão do fator de coagulação nos dias de aula de educação física. É sempre recomendado ao professor perguntar a criança se a medicação foi feita antes de ir pra escola.

EXERCÍCIOS FÍSICOS NA ESCOLA

Eder Luciano Vaz dos Santos
Luciana Chaves Dias Ultramari

É importante que os professores estejam atentos e orientados quanto a algumas informações a respeito da criança, por exemplo:

1. Se foi realizada a infusão do fator de coagulação nos dias de educação física;
2. Estar apto a administrar os cuidados adicionais em circunstâncias acidentais, como compressas de gelo, repouso e contato com os pais;
3. Sempre informar aos pais qualquer trauma que a criança possa ter sofrido durante as aulas (quedas da própria altura ou qualquer outro tipo de queda; trombada em colegas ou outros objetos; batidas de cabeça; boladas; torções de pé).

Atividades extracurriculares que envolvam qualquer tipo de risco como aulas de circo, artes marciais e etc, devem ser comunicadas e autorizadas pelos pais.

Toda atividade física tem risco de sangramento. É importante reconhecer algumas atividades propostas dentro do âmbito escolar e as chances de causar algum tipo de injúria.

Abaixo listamos as mais comuns, no Quadro 2:

ATIVIDADE	RISCO BAIXO	RISCO MODERADO	RISCO ELEVADO
Caminhada	x		
Amarelinha	x		
Natação	x		
Tênis de mesa	x		
Corrida		x	
Pular corda		x	
Dança		x	
Futebol		x	
Peteca		x	
Taekwondo		x	
Basquete			x
Vôlei			x
Queimada			x
Handball			x

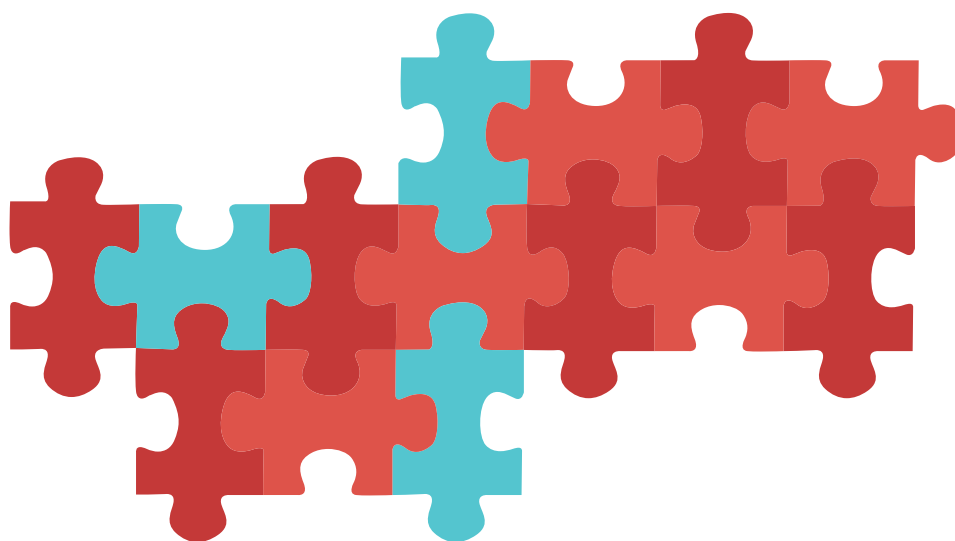
Quadro 2 – Atividades físicas e riscos de sangramentos
Fonte: Fisioterapia da Fundação Hemominas

5.2- Outras coagulopatias:

Além da Hemofilia existem outras doenças ligadas ao sistema de coagulação. Dentre elas, pode-se citar a Doença de von Willebrand (DvW), disfunção de uma das proteínas do sistema de coagulação que foi denominada como fator von Willebrand (nome do médico que descreveu essa proteína).

Em geral, a doença de von Willebrand apresenta quadro clínico de pouca gravidade, tendo como característica o sangramento das mucosas, tais como o nariz e as gengivas. Quando acontecerem esses sangramentos, deve-se aplicar o gelo, e caso não haja o estancamento, o estudante deverá ser encaminhado ao atendimento médico.

As mulheres com a doença de von Willebrand poderão ter o fluxo menstrual mais intenso. Nesse caso, a escola deve ter ciência quanto à necessidade das ausências e utilização mais freqüente do banheiro durante o ciclo menstrual da aluna, evitando que haja constrangimento da mesma.



6 GARANTIA DO ACESSO E CONTINUIDADE À EDUCAÇÃO ESCOLAR

Quando o estudante com uma doença crônica, por motivo de saúde, for impedido de frequentar a escola por tempo significativo, a família deve solicitar o atendimento especializado junto aos Órgãos Gestores do Sistema de Ensino para que ele seja atendido nas modalidades de Classe Hospitalar ou Classe Domiciliar, conforme o caso.

Essa modalidade de atendimento pedagógico no hospital ou em casa é prevista na Lei 9394/96 em seu artigo 4-A:

Art. 4º-A. É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa.

A Resolução CNE/CEB Nº 02/2001 Conselho Nacional de Educação está em consonância com as políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares do Ministério da Educação (MEC) e dita a organização e atendimento educacional para as pessoas com limitações de saúde que comprometam a frequência escolar.

Destaca-se que a Constituição Federal, artigo 214 – inciso II, prevê a universalização do atendimento escolar, que implica no atendimento a todos os educandos em idade escolar onde quer que estejam.

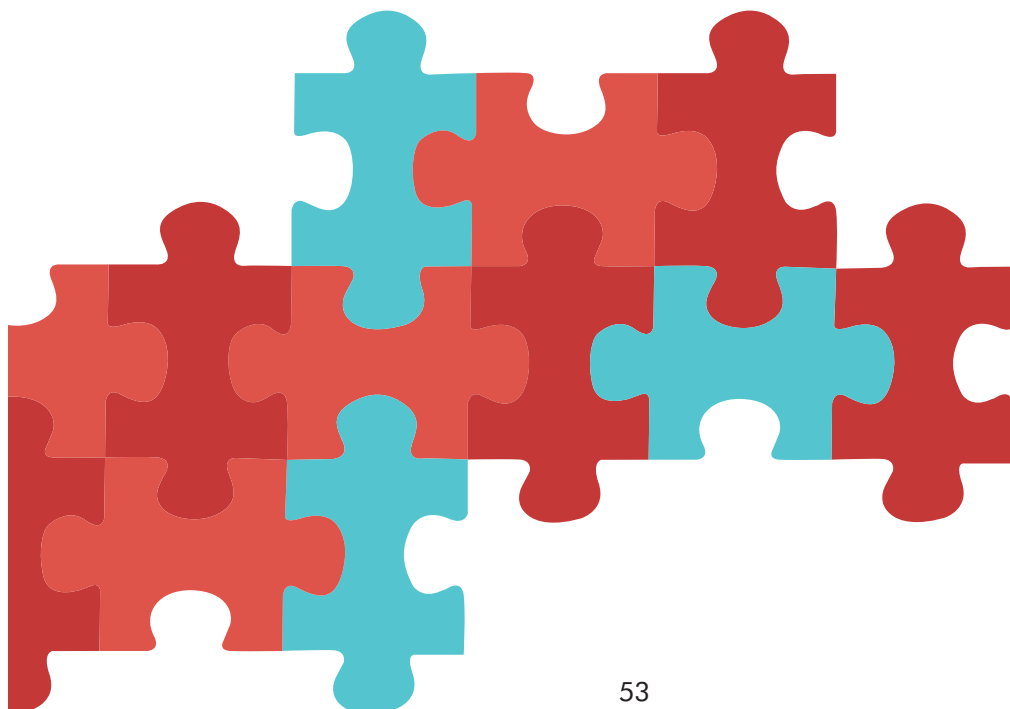
O Decreto lei: 1044/69, confirmado pelo parecer da Câmara de Educação Básica (CEB) 06/98 do Conselho Nacional de Educação, garante ao estudante impossibilitado de frequentar a escola por questões de saúde, o atendimento diferenciado por parte do sistema de ensino.

Esse atendimento garante a dispensa da obrigatoriedade da frequência escolar aos educandos de qualquer nível de ensino que, por motivos de saúde, não conseguem comparecer com regularidade à instituição de ensino.

Nesses casos, cabe ao órgão Gestor do sistema de ensino e à instituição de ensino promover, como compensação da ausência às aulas, atividades pedagógicas domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento, nos termos do artigo 2º da Lei.

Assim, a família deverá ficar atenta às ausências escolares, e nos casos em que a condição clínica do estudante não permita a frequência regular, deverá solicitar junto a escola esse atendimento especial.

A mobilização da família e da escola na busca dos direitos da criança e do jovem que temporariamente necessite se ausentar da escola por motivo de saúde é fundamental para a garantia do acesso e a continuidade dos estudos.

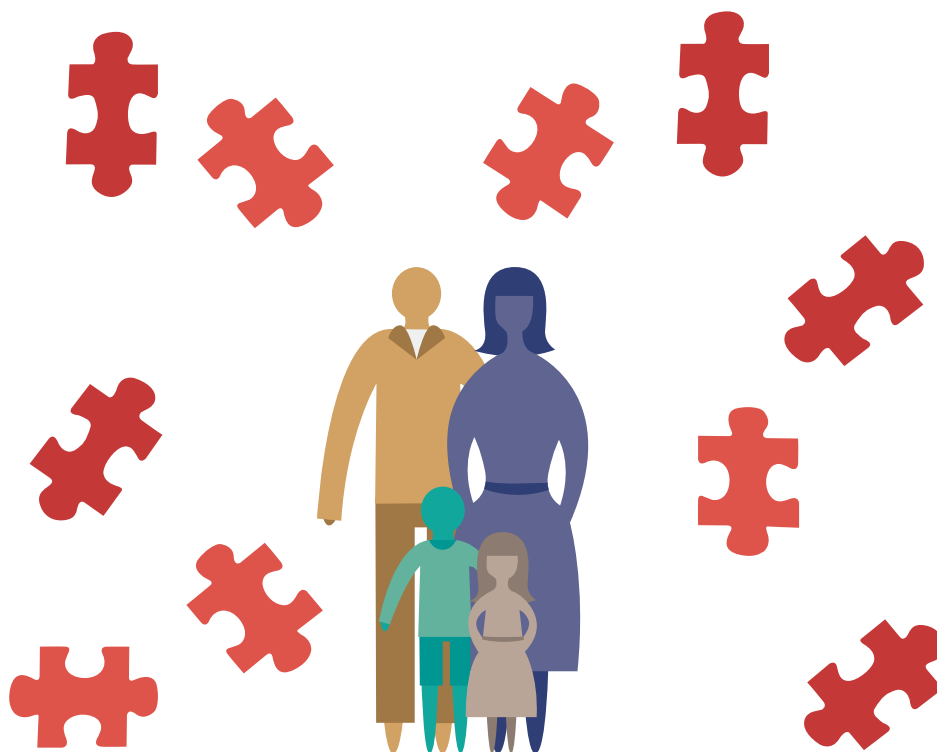


7 A PROFISSIONALIZAÇÃO

É importante que a família e a escola incentivem a continuidade dos estudos por parte das pessoas com doença crônica, para que tenham possibilidades de escolher uma profissão que seja compatível com a sua condição de saúde.

Cabe lembrar a importância de políticas públicas que facilitem o acesso à formação profissional e ao mercado de trabalho para as pessoas com doenças crônicas, de forma a garantir as condições de permanência no emprego, a realização pessoal e profissional.

Dessa forma, as associações que representam as pessoas com doenças crônicas, bem como os órgãos oficiais, devem propor medidas que promovam a formação profissional em atividades que sejam compatíveis com a situação de saúde da pessoa e a inclusão destas no mercado de trabalho, por intermédio de programas e legislação específica.



8 ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL PARA A PESSOA COM HEMOGLOBINOPATIA E COAGULOPATIA

Nadma Dantas Silva

Natália Cristina Sales de Paula

Josiane Cristina Cândido Batista

A atuação do Assistente Social na saúde, especificamente no atendimento aos pacientes com doença falciforme e hemofilia, visa prestar assistência integral ao paciente, em uma perspectiva totalizante, baseada na identificação dos determinantes sociais, econômicos e culturais das desigualdades sociais, a partir de uma leitura crítica da realidade, com objetivo de orientá-los para garantia dos seus direitos como cidadão.

O Serviço Social é uma profissão de natureza eminentemente interventiva, pois requer versatilidade e sensibilidade nas necessidades do outro, especialmente com as que se direcionam para o enfrentamento das situações de violações de direitos dos pacientes. O assistente social deve sempre estar pronto a assistir quem precisa, é uma carreira repleta de desafios.

O papel do Serviço Social na equipe multidisciplinar é de suma importância, pois o profissional é responsável por orientar o paciente e familiar sobre seus direitos de acesso às diversas políticas públicas como a saúde, educação, previdência e assistência social. Bem como fazer a articulação com as instituições que são responsáveis pela garantia desses direitos, trabalhando de forma intersetorial, acionando a rede para encaminhamentos e discussão do caso quanto às questões que estão para além da doença e tratamento.







Esta é a nossa missão: atender as demandas do paciente, diminuindo, assim, o sofrimento desencadeado pela doença, garantindo bem-estar e qualidade de vida a essas pessoas. O assistente social também tem como papel intervir junto ao usuário e/ou familiar no sentido de fortalecer sua autonomia e informar-lhe sobre seus direitos como cidadão.

O Serviço Social, através do acolhimento e escuta humanizada, avalia as condições sociais, econômicas e culturais dos pacientes e sua família, buscando compreender qual é o papel do paciente na família, como ele se organiza, a condição que essa família terá ou não de dar suporte, seja ele afetivo, financeiro, habitacional e cuidados diários, bem como as dificuldades que vivencia face à doença,

possibilitando maior compreensão sobre esse universo familiar. Enfim, compreender a complexidade que é ter um paciente com uma doença crônica que necessita de cuidados, especialmente quando as condições de vida e a oportunidade de inserção no mercado de trabalho são precárias.

Cabe também ao assistente social proporcionar à família uma reflexão sobre a garantia e permanência do paciente na educação, principalmente, como forma de construção de projetos de vida. Com esta, se espera despertar para expectativas de vida que não esteja vinculada a submissão/dependência gerada pelo recebimento de benefícios assistenciais, como: o Bolsa Família e o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Este último, muitos confundem como uma forma de “aposentadoria”, mas na verdade o BPC é um benefício concedido às pessoas com deficiências e ao idoso a partir de 65 anos que não tem condições de prover seu próprio sustento. Dentro das condicionalidades, estes requerem a reavaliação periódica para permanência da condição de beneficiário.

Diante das intervenções apresentadas, destacam-se as principais ações do assistente social no contexto ambulatorial:

-  Trabalhar sob a perspectiva de fortalecimento de vínculo a fim de incentivar o paciente e/ou responsável a se tornarem sujeitos do processo de promoção, proteção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde;
-  Informar o paciente e/ou familiar sobre o direito ao tratamento integral e humanizado;
-  Fortalecer o processo de adesão ao tratamento;
-  Prestar orientações sociais, visando a melhoria da qualidade de vida do paciente e bem-estar social;
-  Democratizar o acesso à informação por meio de orientações e /ou encaminhamentos, principalmente no que se refere aos direitos sociais, previdenciários, à rede do Sistema Único de Saúde (SUS), à rede socioassistencial e direito à educação;
-  Trabalhar em rede intersetorial, interagindo com outras organizações de saúde, sociais e educacional.

Diante deste cenário ter o conhecimento da realidade social do paciente e de sua família, permite intervenções mais assertivas, conforme as demandas apresentadas, através de recursos públicos e da sociedade civil, na discussão das questões que estão para além da doença e tratamento.

9 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Adriana Pereira de Sousa
Alice Oliver Rosa Sacramento

As pessoas com doença falciforme e doenças da coagulação, quer estejam na infância ou na adolescência, convivem com doenças crônicas e geneticamente herdadas, para as quais necessitam de tratamento e cuidados contínuos ao longo de sua vida que, na maioria dos casos, começam desde muito cedo e variam conforme a gravidade de seu caso.

Estas particularidades são relacionadas à maior vulnerabilidade física, social, aos fatores ambientais e a individualidade de cada um, pois lidam com problemas de saúde que fazem com que possam vivenciar limites, perdas, medos, ansiedades, inseguranças e dores devido a riscos aumentados para o adoecimento. Estão mais predispostos a passar por quadros de ansiedade e depressão, nos quais os sentimentos como culpa, raiva e revolta costumam ser observados.

A frequência de acompanhamento médico e exames pode trazer desgastes emocionais e estresse para a pessoa, que se depara com a necessidade de fazer ajustes na rotina, interferindo na assiduidade na escola e nas relações sociais.

Dentro do contexto escolar, é comum que existam queixas relacionadas ao *bullying*; discriminação racial; preconceitos; dificuldades quanto às repercussões da doença na imagem corporal, como por exemplo, atraso do desenvolvimento físico, limitações motoras e dificuldade de aprendizagem.

Tais experiências geralmente causam a sensação de que a infância pode não ser vivida em sua plenitude, situação que, com o contato com os colegas, desencadeia comparações e questionamentos sobre as causas e os motivos de sua doença, geralmente por meio de questões como: *“por que isso acontece só comigo?”*.

Nem sempre é possível ter todas as respostas e, mesmo quando elas existem, é preciso enfrentar com os sentimentos que podem surgir. Em alguns momentos conviver com uma condição de saúde crônica pode não ser limitante se ela estiver sob controle e a criança/adolescente souber lidar com os riscos do ambiente e tomar boas

decisões. No entanto, quando as manifestações da condição de saúde se fazem presentes, a aceitação dessa situação nem sempre é fácil. Durante a infância, quando os pais e ou cuidadores estão à frente e implicados nos cuidados é mais comum que as crianças estejam mais protegidas, sua recuperação e a adesão aos tratamentos são melhores.

O ideal é que todos ao seu redor possam de alguma forma, estar comprometidos com o seu cuidado, inclusão e promoção da saúde visando garantir sua qualidade de vida e também sua formação como pessoa e como cidadã. Para isso, é preciso que os profissionais da educação e cuidadores percebam e respeitem suas características e particularidades, o que é um grande desafio.










Os adolescentes, em especial, podem precisar de ajuda, orientações voltadas para a educação em saúde e informações para lidar com os desdobramentos que sua condição de saúde pode trazer, gerando muitas incertezas e inseguranças a respeito do futuro. Por este motivo, o cuidado da equipe do hemocentro, da família, da escola somado ao conteúdo desta cartilha é tão importante para nortear, apoiar e auxiliar em parceria a todos estes atores. Somamos forças e recursos. Existem tratamentos preventivos, que podem dar mais segurança e estabilidade à saúde e também tratamentos e intervenções para manejar as manifestações destas doenças, quando elas acontecem. No entanto, desenvolver comportamentos e hábitos voltados para o respeito destas condições de saúde exige muito diálogo, escuta, acolhimento e apoio.

O trabalho da psicologia é o de acolhimento humanizado, respeito à individualidade e cuidado para auxiliar a pessoa a enfrentar os desafios dos tratamentos e os riscos emocionais relacionados aos sofrimentos e perdas que uma doença crônica pode provocar. Tais situações variam ao longo da vida, de acordo com a história de cada um, e o atendimento psicológico possibilita o desenvolvimento de comportamentos e hábitos que favorecem o autocuidado, a capacidade de refletir, fazer escolhas, assumindo uma postura ativa diante do seu processo de saúde / doença.

A partir do diagnóstico, o setor de psicologia oferece acolhimento aos cuidadores e apoio para que consigam compreender e lidar com as repercussões emocionais que podem surgir. Dependendo das peculiaridades de cada caso, atendimentos em situações pontuais ou psicoterapia são oferecidos para o

enfrentamento das dificuldades vividas durante os tratamentos. O atendimento psicológico está disponível para todas as pessoas com doença falciforme e doenças da coagulação, independentemente de sua idade. Seu objetivo é auxiliá-lo a ser protagonista em seus cuidados de saúde, ofertar informações de forma que possam melhor compreender o que acontece em seu corpo e nos tratamentos. Em algumas situações pode haver encaminhamentos para atendimentos em seu território e para serviços de saúde mental mais especializados. Os casos são discutidos e abordados em equipe com os demais profissionais do ambulatório visando a abordagem integral da pessoa com doença crônica.

Em síntese, o atendimento psicológico pode ter como efeitos diretos e indiretos:

-  melhorar a saúde mental e física;
-  maior compreensão do diagnóstico e adesão aos tratamentos;
-  auxiliar a enfrentar / aceitar a condição de saúde;
-  ampliar a capacidade de reflexão e das responsabilidades da pessoa diante das dificuldades que enfrenta;
-  incentivar o estabelecimento de objetivos e mudanças realistas;
-  incentivar maior autonomia;
-  auxiliar o desenvolvimento pessoal;
-  promover melhora dos relacionamentos;
-  oferecer apoio em momentos de crises.

É importante que se amplie as condições de olhar para a criança e o adolescente para que tenham oportunidade de se ver e se reconhecer em sua complexidade e particularidades, para que, ao refletir sobre quem são, não se resumam apenas ao seu diagnóstico (hemofílico ou doença falciforme), mas que possa se desenvolver em sua potencialidade para além disso, sem negar, esconder ou negligenciar suas necessidades de saúde buscando sempre melhor qualidade de vida.

10 ENFERMAGEM NO CUIDADO DO ESTUDANTE

Keylla Clarindo Reis Mendes Lúcio

Renata Pereira Gomes Coelho

Orientações - coagulopatias e hemoglobinopatias:

O reconhecimento das demandas apresentadas pelos pacientes portadores de hemoglobinopatias e coagulopatias exige uma atuação segura, eficaz e acolhedora, tendo como foco a redução da incidência de complicações agudas e crônicas, promovendo melhor qualidade de vida aos pacientes.

Dentro deste contexto, no Ambulatório da Fundação Hemominas, a enfermagem exerce papel fundamental na assistência atuando no processo de cuidado a começar do acolhimento e execução de procedimentos assistenciais ambulatoriais e ainda, estabelecendo estratégias de participação ativa no autocuidado, orientações terapêuticas que estimulem a continuidade do tratamento e ações educativas que influenciam na promoção da saúde que sejam voltadas não apenas aos pacientes, mas também aos seus cuidadores, educadores, profissionais da equipe multidisciplinar, bem como à sociedade civil organizada.






A doença falciforme é a mais comum entre as hemoglobinopatias, seguida das talassemias, além de outras menos comuns. O tratamento ambulatorial proposto para os pacientes com diagnóstico de doença falciforme inclui o uso de medicamentos e, em muitos casos, pode haver a indicação de transfusão de sangue ou exsanguineotransfusão parcial. Nestes casos o paciente é avaliado pelo médico assistente que programa um ciclo transfusional de acordo com a condição clínico-hematológica do paciente e o encaminha para a enfermagem, que é responsável pelos seguintes cuidados:



Acolhimento e orientações sobre o processo da doença e do tratamento proposto;



Agendamento do procedimento de transfusão ou exsanguineotransfusão parcial, bem como orientação para coleta de amostra para testes pré-transfusionais;

-  Realização das transfusões prescritas;
-  Monitoramento e cuidados durante todo o processo transfusional;
-  Atendimento imediato em casos de reações transfusionais;
-  Administração de medicamentos de acordo com a demanda, tais como: preparo transfusional, analgesia e tratamento de reações transfusionais;
-  Orientações pós transfusionais.

As intervenções de enfermagem ao portador da anemia falciforme precisam acontecer através da observação constante do paciente, porque as complicações ocorrem de forma súbita e possuem prognóstico desfavorável. O enfermeiro se coresponsabiliza, por meio do cuidado, pelo conforto, acolhimento e bem-estar dos pacientes, seja prestando o cuidado, seja coordenando outros setores para a prestação da assistência ou promovendo a autonomia dos pacientes pela educação em saúde.

A assistência de enfermagem, na doença falciforme, requer um envolvimento na rotina familiar do paciente, avaliando padrão alimentar e de hidratação bem como identificação de episódios hemolíticos, crises de dor, tumefação das mãos e dos pés, estiramento e dores abdominais, sinais de hipóxia, infecção, uso inadequado de analgésicos, avaliação da pele e assistência em casos de lesões.

A talassemia é uma hemoglobinopatia quantitativa caracterizada pela mutação nos genes das globinas alfa ou beta, resultando em um desequilíbrio que ocasiona eritropoese ineficaz.









O objetivo do tratamento passa primeiramente pela aceitação do paciente/família com relação ao diagnóstico e o enfermeiro tem papel fundamental, orientando a equipe para que respeite as dificuldades e ansiedades do paciente, além de capacitar para realizar intervenções adequadas.

Um dos pilares do tratamento para a talassemia é a transfusão e, nesse sentido, o enfermeiro deve orientar e capacitar sua equipe para realizar o procedimento com segurança, assim como identificar situações de risco ao paciente.

Já no grupo das coagulopatias hereditárias, as hemofilias e a doença von Willebrand (DVW) são as mais comuns. O portador destas enfermidades demanda de uma assistência em que, na aplicação dos cuidados de enfermagem, a equipe tenha conhecimento sobre as características, quadro clínico, tratamento e orientações ao

paciente e ao cuidador.

Dentre os cuidados de enfermagem voltados a este público, estão incluídos:

-  Acolher e orientar sobre o processo da doença, mostrando a importância de conhecer para melhor se cuidar;
-  Orientar sobre o tratamento proposto e a importância da adesão às propostas terapêuticas;
-  Orientar ajustes de rotina e comportamento que favoreçam a melhor condução da doença;
-  Orientar medidas de cuidados diante das intercorrências hemorrágicas;
-  Administrar os fatores de coagulação (hemoderivados) conforme prescrição médica;
-  Estimular a autonomia e independência através do autocuidado;
-  Trabalhar com o paciente a importância do tratamento profilático o que previne complicações que podem impactar em toda a vida do paciente;
-  Oferecer treinamento de Dose Domiciliar, capacitando o paciente para a autoinfusão ou infusão domiciliar por um familiar ou cuidador.

O tratamento terapêutico fundamenta-se na administração dos fatores de coagulação VIII ou IX, e as modalidade de tratamento na hemofilia são sob demanda ou profilaxia, a depender da periodicidade que é feita a reposição dos fatores de coagulação. Devido à impossibilidade de se manterem níveis constantes de fatores de coagulação nas pessoas com hemofilia, esses indivíduos vivem sob a constante ameaça de sangramento inesperado.

O tratamento profilático não é a cura da hemofilia e nem evitará todas as hemorragias, mas permitirá a diminuição das mesmas nas articulações, menor tempo de internações em hospitais, menor intensidade de dor e por consequência menor número de faltas na escola/emprego, melhorando a qualidade de vida.

A reposição imediata do fator é diretamente proporcional à eficiência do tratamento, sendo fundamental que o paciente identifique o quadro hemorrágico, abreviando assim o sangramento e o dano tissular.

Nesse sentido, o programa de dose domiciliar tem grande importância, já que oferece ao paciente rapidez na infusão do fator, “proporcionando alívio da dor, redução da artropatia hemofílica e humanização da assistência.

O enfermeiro é um dos principais protagonistas do cuidado para pessoas com hemofilia, porque realiza educação em saúde do paciente e familiares e faz o treinamento para auto infusão. É responsabilidade do enfermeiro, junto à equipe multiprofissional, o treinamento do paciente/família ou Unidade de Saúde com prestação de informações adequadas sobre os riscos e as complicações da prática em domicílio, o uso de técnicas assépticas, bem como o transporte e armazenamento da medicação, o descarte adequado dos resíduos e as possíveis consequências da não adesão ao tratamento. Cabe ao enfermeiro ainda a avaliação da capacidade do paciente em reconhecer um quadro hemorrágico e a habilidade para punção venosa.

A boa relação entre equipe-paciente-família proporciona benefícios para todas as partes, por um lado ocorrendo a qualidade do trabalho da equipe junto do auxílio, participação e aderência positiva do paciente e sua família. De outro lado, a família e o paciente sentem-se acolhidos, seguros e estabelecem uma relação de confiança com a equipe, melhorando assim os aspectos relacionados ao processo da doença, sendo um ganho valioso para todos.

Um dos problemas encontrados no tratamento da hemofilia é o inibidor, ou seja, um anticorpo que se desenvolve após os primeiros contatos com os concentrados de fator e consequentemente anula esse efeito terapêutico. O programa de imunotolerância para erradicar os inibidores consiste na aplicação de injeções com doses altas do fator VIII ou IX.

A presença de inibidor se manifesta clinicamente pela falta de resposta ao tratamento habitual ou pelo aumento da frequência e/ou gravidade dos episódios hemorrágicos. E o único tratamento capaz de erradicar inibidores em pacientes com hemofilia congênita é a imunotolerância, que consiste na infusão do fator deficiente por semanas ou anos.

Em relação à doença de von Willebrand (DVW), trata-se de um distúrbio hemorrágico resultante de defeito quantitativo e/ou qualitativo do fator von Willebrand. Trata-se do distúrbio hemorrágico hereditário mais comum, estando presente em 1% da população e manifesta-se clinicamente em cerca de 125 indivíduos por milhão.

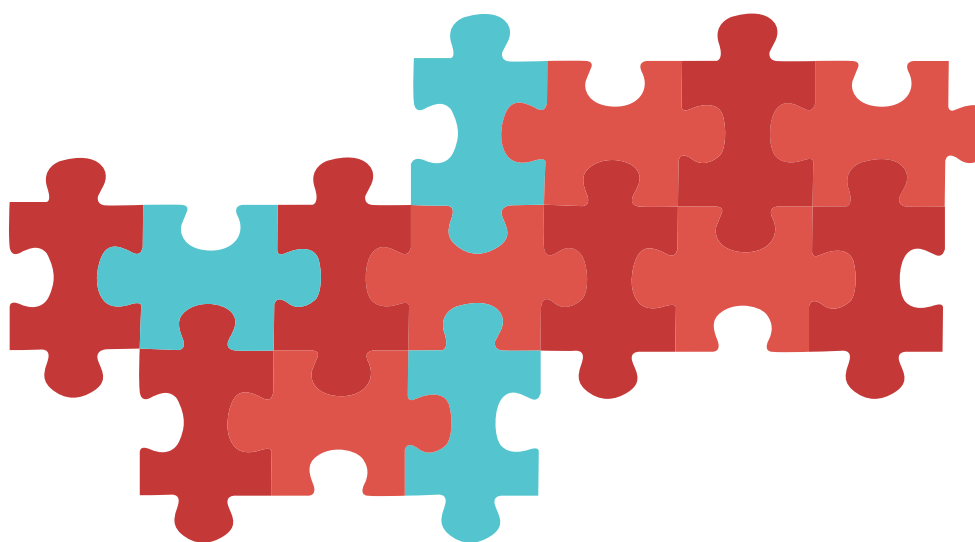
Nas formas leves, o quadro clínico é inexistente ou com presença de episódios hemorrágicos leves nas regiões cutâneas e/ou mucosas. Por outro lado, nas formas

severas, em que a quantidade plasmática de FVIII é baixa, podem existir hemartroses e hematomas intramusculares dissecantes graves.

O objetivo do tratamento é elevar as concentrações plasmáticas da proteína deficiente diante de manifestações hemorrágicas ou antes da realização de procedimentos invasivos, reduzindo ou corrigindo o tempo de sangramento. As opções terapêuticas para o tratamento da DVW incluem o uso de medidas locais, a desmopressina (DDAVP), o emprego de concentrados comerciais que contenham FVIII/FVW e as medidas auxiliares. A profilaxia é usada na antecipação de procedimentos como extrações dentárias, e é eficaz na prevenção de sangramento recorrente em pacientes com DVW grave.

A escolha do tipo de tratamento depende do subtipo da doença e do objetivo imediato da terapêutica. É muito importante transmitir aos portadores as medidas profiláticas que incluem: aconselhamento da não ingestão de anti-inflamatórios não esteroides, recorrerem ao médico assistente sempre que lhe seja proposto realização de manobras invasivas, evitarem esportes radicais e realizarem aconselhamento genético e estudo da família.

O entendimento da importância dos cuidados de enfermagem tanto para os pacientes portadores de hemoglobinopatias, quanto de coagulopatias, remete à equipe uma grande responsabilidade de conhecimento, preparo e destreza para lidar e conduzir uma assistência qualificada e segura e certamente a compreensão e envolvimento dos pacientes neste processo favorecerá o sucesso do tratamento.



11 - REFERÊNCIAS

ANDRADE, M.A.C., ALMEIDA, R.C.D. Anemia falciforme: cuidados pré, per e pós-operatórios. *Arq bras Med.* 1992;66(3):211-5.

BOUNDY, J., CLARK, P.G., COPEL, L.M., FALK, K.M., GINGRICH, M.M., HEFLIN, C.S., *et al.* **Enfermagem Médico-Cirúrgica.** 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Reichman & Affonso; 2004.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes.** Brasília: ANVISA, 2002. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>. Acesso em: 16/07/2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Resolução CNE/CEB Nº 2 de 11 de setembro de 2001.** Diário Oficial da União, Brasília, 14 de setembro de 2001. seção 1E, p. 39-40. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: 16/07/2020.

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da Republica Federativa do Brasil. Brasília: Senado, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 13/07/2020.

BRASIL. **Decreto-Lei n.º 1.044/69,** de 21 de Outubro de 1969. Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. Diário Oficial da União, Brasília, 21 out., 1969.

BRASIL. **Decreto n.º 7.611, de 17 de novembro de 2011.** Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 18 nov. 2011.

BRASIL. **Lei n.º 9.394, de 20 de dezembro de 1996.** Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União, Brasília, 23 dez. 1996.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. **Referencial curricular nacional para a educação infantil:** introdução. Brasília, MEC: SEF, 1998. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/rcnei_vol1.pdf. Acesso em: 15/07/2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão Diretoria de Políticas de Educação Especial. **NOTA TÉCNICA Nº 04/ 2014 / MEC / SECADI / DPEE,** Brasília: MEC, 23 jan. 2014. Orientação quanto a documentos comprobatórios de alunos com

deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no censo escolar. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15898-not04-secadi-dpee-23012014&category_slug=julho-2014-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 17/07/2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília: MEC; SEESP, 2002. Disponível em: http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/pdf/classe_hospitalar.pdf. Acesso em: 02/07/2020.

BRASIL. Ministério da saúde. **Manual de tratamento das coagulopatias hereditárias** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 76.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria da atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme: orientações básicas no espaço de trabalho**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 52p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Hemofilia congênita e inibidor: manual de diagnóstico e tratamento de eventos hemorrágicos** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de anemia falciforme para a população**. Brasília: MS, 2007. (Série A. normas e manuais técnicos). Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Manual-da-Anemia-Falciforme-para-a-populacao.pdf>. Acesso em: 03/07/2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de diagnóstico e tratamento da doença de von Willebrand** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde**. Brasília: MS, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de Hemofilia**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de reabilitação na hemofilia**. (Série A: normas e manuais técnicos). Brasília: MS, 2011. 91 p.

PACHECO, C.R.S., CANIÇALI PRIMO, C., FIORESI, M., SEQUEIRA, C.A.C., NASCIMEBRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e temática. **Orientações para diagnóstico e tratamento das Talassemias Beta**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e temática – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.184p.

CARAPEBA, Rosângela Perón; THOMAS, Sylvia; **Convivendo com a hemofilia**: manual de bolso. 2.ed. Cuiabá: Federação Brasileira de Hemofilia, 2008. 84p.

CARVALHO, E.M.M.S, SANTO F.H.E., IZIDORO C, SANTOS M.L.S.C., SANTOS RB. O cuidado de enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência. **Cienc Cuid Saude**. v.15, n.2, p.328-335, abr./jun. 2016.

CASSIS, Frederica R.M.Y. **Fases da vida**: cuidados psicossociais para as pessoas com hemofilia. (Série tratamento da hemofilia). São Paulo: Universidade de São Paulo: RSPress, 2015.

CASTRO, Isabel Pimenta Spínola; VIANA, Marcos Borato. **Avaliação de sistemas cognitivos na anemia falciforme**: estudo comparativo de crianças e adolescentes com e sem infartos cerebrais silenciosos. 2016. 85 f., enc. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina, Belo Horizonte, 2016. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-B56GJJ/1/tese_de_doutorado_isabel_pimenta_sp_nola_castro.pdf. Acesso em: 02/07/2020.

CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS. **Doença falciforme, um compromisso nosso, como reconhecer e tratar**: manual do álbum seriado. Belo Horizonte: CEHMOB-MG: NUPAD: FUNDAÇÃO HEMOMINAS: UFMG, 2009. Disponível em: https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/manual_seriado.pdf. Acesso em: 17/07/2020.

CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS. **O Programa saúde na escola como uma estratégia de articulação entre saúde e educação**. Belo Horizonte: CEHMOB-MG: Nupad: Faculdade de Medicina: UFMG, 2018. (Saber para cuidar: Doença Falciforme na Escola). Conteúdo do curso: Saber para Cuidar.

CÉSAR, B.F. **Anemia falciforme - diagnóstico e terapêutica**. São Paulo (SP): Robe Editorial; 1998. p. 438-41.

CORREA, Davidson Oliveira. **Atuação do Psicopedagogo no Contexto Hospitalar**: ênfase nos cuidados a serem observados aos alunos com doença falciforme. 2017. 19 f. Monografia (Especialização em Psicopedagogia) – Fundação Mineira de Educação e Cultura. Universidade FUMEC, Belo Horizonte, 2017.

COSTA, N.C.M., COSTA, I.M., GUIMARAES, T.M.R. Atuação do enfermeiro no cuidado à pessoa com hemofilia atendida no ambulatório de coagulopatias do hemope: um

relato de experiência. **Hematology, Transfusion and Cell Therapy**. v.44, s.2, p.582, out.2022.

DYSON, Simon. **Doença falciforme ESCOLA, saúde e segurança ESCOLA**: manual para políticas sobre a doença falciforme na escola. Tradução: Kelen Cristina Sant'Anna de Lima...[et al]. Adaptação transcultural: Isabel Pimenta Spinola Castro...[et al]. Belo Horizonte: NUPAD, 2014. Cartilha adaptada a partir da experiência do Cehmob, Nupad, Faculdade de Medicina da UFMG e Fundação Hemominas. Versão Brasileira 1.0. Cópias disponíveis em: www.sicklecelleducation.com; <http://sicklecellanaemia.org/page/2/>

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **A Criança com hemofilia**: material informativo para a escola. [Caxias do Sul]: FBH, [200]. Cartilha.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **Fator decisivo na Hemofilia**: guia do Cuidador. [Caxias do Sul]: FBH; [Rio de Janeiro]: DOC Content, 2015. Cartilha.

GALDINO, E.L.V., BARCELLOS, J.F.M., SILVA, K.M.M. O cuidar do enfermeiro ao paciente com anemia falciforme. **Revista Científica da FASETE**. p.285-296, 2017.3. Disponível em: https://www.unirios.edu.br/revistarios/media/revistas/2017/14/o_cuidar_do_enfermeiro_ao_paciente_com_anemia_falciforme.pdf.

IVO, M.L., CARVALHO, E.C. Assistência de enfermagem a portador de anemia falciforme à luz do referencial de roy. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.11, n.2, p.192-198, mar./abr. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/sfkWmqjzDRRyDcDWKZKT3c/?format=pdf&lang=pt>.

JOÃO, C. Doença de Von Willebrand. **Medicina Interna**. v.8, n.1, p.28-36. 2001. Disponível em: https://www.spmi.pt/revista/vol08/ch5_v8n1jan2001.pdf.

MARTINELLI, Maria Lúcia. O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos. Artigos. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n.107, p.497-508, jul./set. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/9SbgQxd7Wm6WLGyQ9R5WbYN/?format=pdf&lang=pt>.

MARTINS, A., MOREIRA, D.G., NASCIMENTO, E.M., SOARES E. O autocuidado no tratamento de Úlcera Falciforme. **Esc Anna Nery**, v.17, n.4, p.755-763, out./dez. 2013.

NETO RABN. **Doença de Von Willebrand**. 2021 Disponível em: [Doença de Von Willebrand | dos Sintomas ao Diagnóstico e Tratamento | MedicinaNET](#)

PACHECO, C.R.S., CANIÇALI PRIMO, C., FIORESI, M., SEQUEIRA, C.A.C., NASCIMENTO, L.C., LOPES, A.B. SIPOLATI, W.G.R. Infusão endovenosa domiciliar: tecnologias educativas para o cuidado à pessoa com hemofilia. *Acta Paul Enferm.* v.35, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/DVJZqLDHXDR8NMvqmrWcrRz/>.

PANHAM M. Profilaxia primária. *Rev. Fator Vida: Prevenção e Saúde*. São Paulo, v. 1, n. 1, p. 14-17, jan./mar. 2012.

PARÂMETROS PARA ATUAÇÃO DE ASSISTENTES SOCIAIS NA POLÍTICA DE SAÚDE. *Série Trabalho e Projeto Profissional nas Políticas Sociais*. Brasília: CFEES, 2010.

PEREIRA, Sônia Aparecida dos Santos; PROIETT, Anna Bárbara de Freitas Carneiro; CARDOSO, Clareci. **Doença falciforme**: estudo da qualidade de vida dos pacientes com hemoglobina SS e SC atendidos no Hemocentro de Belo Horizonte da Fundação Hemominas. 2008. 139 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Previdência do Estado de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

PEREIRA, Sônia Aparecida dos Santos; TORRES, Heloisa de Carvalho. **Desenvolvimento e validação do protocolo de autocuidado em doença falciforme (Paut@-DF) para apoio educacional aos jovens pelo aplicativo móvel Globin**. 2019. 246 f., enc. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/ENFC-BBTRGF>. Acesso em: 02/07/2020.

RODRIGUES, C.C.M., ARAÚJO, I.E.M., MELO, L.L. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* v.32 nº 3, São Paulo, 2010.

RODRIGUES, N.C.A. **Hemofilia**: origem, transmissão e terapia genética. [S. l.], 2005.

ROSSI, M.B. **Hemofilia**: o cuidado e a dimensão psicológica do adoecimento. Marília, SP: [s,n.], 2013.

SANTOS, G.E.R. **Enfermagem no tratamento da anemia falciforme**. São Paulo (SP): EPU; 1999.

SANTOS, S.J; MESQUITA, D.A.; ROCHA, J.R. **A atuação do psicólogo da saúde no tratamento à pessoa com doença falciforme em Alagoas**. *Cadernos de Graduação – Ciências Biológicas e da Saúde/Maceió*, v.1, n.3, p.35-56, nov.2013.

SILVA, D.G., MARQUES, I.R. Intervenções de enfermagem durante crises algicas em portadores de Anemia Falciforme. *Rev. Bras. Enferm.* v.60, nº 3, Brasília Mai/Jun., 2007.

TELES, L.F.P.P., SANTOS, I.C.R.V. Vantagens e desvantagens na terapia domiciliar dos fatores da coagulação. *Nursing (São Paulo)*, São Paulo, v. 9, n. 106, p. 142-146, mar. 2007.

12 - ANEXOS

12.1 - Locais de tratamento em Minas Gerais

HEMOMINAS

<http://www.hemominas.mg.gov.br/>

Administração Central: Rua Grão-Pará 882 – Bairro Funcionários – Belo Horizonte – MG CEP: 30150-341

Telefone de contato: (31) 3768 7450

Hemocentro de Belo Horizonte

Alameda Ezequiel Dias, 321 - Bairro: Santa Efigênia - Cep: 30130110

Telefone: (31) 3768-4500

Hemocentro Regional de Governador Valadares

Rua Barão do Rio Branco, 707 - Bairro: Centro - Cep: 35.010-030

Telefone: (33) 3212-5800

Hemocentro Regional de Juiz de Fora

Rua Barão de Cataguases, s/n - Bairro: Centro - Cep: 36015-370

Telefone: (32) 3257-3100

Hemocentro Regional de Montes Claros

Rua Urbino Viana, 640 - Bairro: Vila Guilhermina - Cep: 39.400-531

Telefone: (38) 3218-7800

Hemocentro Regional de Pouso Alegre

Rua Comendador José Garcia, 846 - Bairro: Centro - Cep: 37.550-000

Telefone: (35) 3449-9900

Hemocentro Regional de Uberaba

Avenida Getúlio Guaritá, 250 - Bairro: Abadia - Cep: 38.025-440

Telefone: (34) 3074-3200

Hemocentro Regional de Uberlândia

Avenida Levino de Souza, 1845 - Bairro: Umuarama - Cep: 38.405-322

Telefone: (34) 3088-9200

12.2 - Endereços úteis

MINISTÉRIO DA SAÚDE

<https://www.gov.br/saude/pt-br>

Locais de apoio às pessoas com hemofilia e outras coagulopatias no Brasil.

Federação Brasileira de Hemofilia

www.hemofiliabrasil.org.br

Telefone 54 3538 1713

11 98935 0752

Correio Eletrônico: secretaria@hemofiliabrasil.org.br

Federação Mundial de Hemofilia

www.wfh.org

Centro dos Hemofílicos do Estado de Minas Gerais.

Rua Julita Nunes Lima nº 151, Bairro: Minas Caixa. CEP: 31615-140,

Belo Horizonte – MG.

Telefone: (31) 98219-2036

LOCAIS DE APOIO ÀS PESSOAS COM HEMOGLOBINOPATIAS.

FENAFAL - Federação Nacional das Associações das Pessoas com Doença Falciforme

Rua Rio Grande do Norte 237, Bairro Santa Efigênia, Belo Horizonte, MG.

Telefones: 31-3409 8970

Correio Eletrônico:

MINAS GERAIS

NUPAD - Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico

Avenida Alfredo Balena, 190 - 5º andar - Santa Efigênia - Belo Horizonte - Minas Gerais - Brasil

Tel: (0xx 31) 3409 8900 - Fax: (0xx 31) 3409 8967

Correio Eletrônico: nupad@medicina.ufmg.br

Centro de Coleta: (0xx31) 3409 8952.

www.medicina.ufmg.br/nupad/

DREMINAS – Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia de Belo Horizonte e Região Metropolitana.

Rua Rio Grande do Norte 237 Bairro Santa Efigênia Belo Horizonte MG.

Telefones: 31-3409 8933 – 31-991996985

Correio Eletrônico: dreminas@gmail.com

ARFA – Associação Regional dos Falcêmicos

Correio eletrônico: vilelamariaconceicao@gmail.com

Av. Getúlio Guaritá, 31 – Uberaba / MG

Tel. Celular: (34) 999915902

ASPDFU – Associação das Pessoas com Doença Falciforme de Uberlândia

Correio eletrônico: aspdfu@netsite.com.br

Rua Rio Grande do Norte, 2444 – Bairro Umuarama

Cep: 38.402-016 – Uberlândia / MG

Tel. Comercial: (34) 3211-0423.

APAFTF – Associação de Portadores de Anemia Falciforme e Traço Falciforme de Juiz de Fora e Região

Correio eletrônico: apaffjf@yahoo.com.br

Rua Cirene Alves Silva, 156 – Bairro Arco Íris

Cep: 36.100-000 – Juiz de Fora / MG

Tel. Celular: (32) 98404-0300

ACFAX – Associação das Pessoas com Doença Falciforme de Araxá

Av. Prefeito Aracely de Paula, 1165 – Bairro João Ribeiro

Cep: 38.184-022 – Araxá / MG

Tel. Celular: (34) 99155-9905

Correio eletrônico: acfaxmg@gmail.com

APEAFAL – Associação Perdoense de Anemia Falciforme

Rua João Aquiles Rodrigues, 39 – Bairro Casana

Cep: 37.260-000 – Perdões / MG

Tel. Celular: (35) 98408-5353

Correio eletrônico: adrianonatubelly@yahoo.com.br

ASDRELMIR - Associação dos Drepanocíticos do Leste Mineiro e Regiões

Rua Marechal Deodoro, Nº 200, Centro Governador Valadares MG CEP: 35010-280

Tel. Celular: (33) 88176162

Correio eletrônico: valeria_torres22@hotmail.com

APDFCOM - Associação de Pessoas com Doença Falciforme do Centro Oeste de Minas

Rua Bayssur Nº 41 – Divinópolis MG

Tel. Celular: (37) 98805-1667

Correio eletrônico: alves.shirley@gmail.com

ESTADOS DA FEDERAÇÃO

ALAGOAS

Associação de Pessoas com Hemoglobinopatias de Alagoas

Av. Dr. Abelardo Pontes Lima, 277 – Vergel – Maceió – AL

Tel. Celular: (82) 988019424

Correio eletrônico: aphal.al@hotmail.com

AMAZONAS

Associação de Portadores de Anemia Falciforme e Outras Hemoglobinopatias do Amazonas

Rua Constantino Nery, Nº 4397-CEP: 69050-001 – Manaus - AM

Tel. Celular: (92) 991944859

Correio eletrônico: ingrid_ladislau@hotmail.com

AMAPÁ

Associação de Pessoas com Doença Falciforme do Amapá

Avenida Armino Pinto -350-Bairro: Boné Azul CEP: 68909-171 Macapá - AP

Tel. Celular: (96) 99113-6125

Correio eletrônico: martamarilza@bol.com.br

BAHIA

Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes

Rua Carlos Gomes, 270, 3º Andar - Centro - CEP40060-330 – Salvador - BA

Tel. Celular: (71) 991251845

Correio eletrônico: abadfal@gmail.com

DISTRITO FEDERAL

Associação Brasileira de Pessoas com Doença Falciforme

QE 13 Conjunto " E " Casa 12 Guara II -71050050 – Brasília - DF

Tel. Celular: (61) 82423109

Correio eletrônico: abradfal@hotmail.com

ESPÍRITO SANTO

Associação de Mulheres, Familiares e Amigos de Pessoas com Doença Falciforme do ES

Rua da Alfândega, 22 Ed. Sarkis - SL 805 - Centro CEP 29010-090 – Vitória ES

Tel. Celular: (27) 99832-1913
Correio eletrônico: asmufes@gmail.com

GOIÁS

Associação Goiana de Pessoas com Doença Falciforme
Avenida Lago dos Cisnes Qd.47 Lt.02 Jardim Tropical-CEP: 74946-510 – Goiânia
GO - Correio eletrônico: agfalgoiana@hotmail.com

MARANHÃO

Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia do Maranhão
Alameda 08 QD 15 Casa 36 A Paranã IV Maiobão - Paço do Lumiar – São Luís
MA
Tel. Celular: (98) 982900725
Correio eletrônico: lauraaraujo77@yahoo.com.br

MATO GROSSO DO SUL

Associação Corumbaense das Pessoas com Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias
Rua 15 de Novembro, 51- Vila Nob –CEP:79330-000 – Corumbá - MS
Tel. Celular: (67) 96314792
Correio eletrônico: acodfal@gmail.com

MATO GROSSO

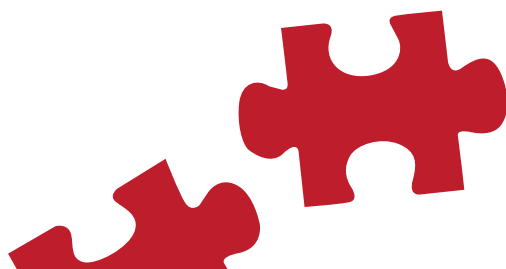
Associação de Pessoas com Doença Falciforme do Estado de Mato Grosso
Rua 09 - 107 Quadra 27 Recanto dos Pássaros CEP: 78075-290 – Cuiabá MT
Tel. Celular: (65) 96155301
Correio eletrônico: asfmat@hotmail.com

PARÁ

Associação Paraense de Pessoas com Doença Falciforme
Av. Duque de Caxias 1232, Bairro – Marco, CEP:66093-029 Belém - PA
Tel. Celular: (91) 991758509
Correio eletrônico: binhohenrique@hotmail.com

PARAÍBA

Associação Paraibana de Portadores de Anemia Falciforme
Avenida Carneiro Cunha, 125 Torre CEP: 58040-240 – João Pessoa - PB
Tel. Celular: (83) 991128014



Correio eletrônico: asppah@gmail.com

PERNAMBUCO

Associação Pernambucana de Portadores de Anemias Hereditárias

Rua Canavial 243 , Dois Unidos - Recife - PE

Tel. Celular: (81) 988414814

Correio eletrônico: appahpe@hotmail.com

Piauí

Associação dos Portadores de Anemia Falciforme do Estado do Piauí

R David Caldas, 448 Teresina PI

Tel. Celular: (86)98851-1440

Correio eletrônico: guaracipvsc@yahoo.com

PARANÁ

Associação das Pessoas com Doença Falciforme do Paraná

Rua Tabaete 392 Bloco 3 Apartamento Jd Tabaete CEP:87005-140 – Maringá PR

Tel. Celular: (44) 98653007

Correio eletrônico: simonebruna@gmail.com

RIO DE JANEIRO

Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro

Rua Frei Caneca, Nº 08 SALA 811 – Rio de Janeiro RJ

Tel. Celular: (21)99935-9115

Correio eletrônico: afarj.rio@gmail.com

RIO GRANDE DO NORTE

Associação de Pessoas Portadoras de Anemia Falciforme do Rio Grande do Norte

Rua Jaboticabeira, 1834, Conj. Panorama, B. Potengi – Natal RN

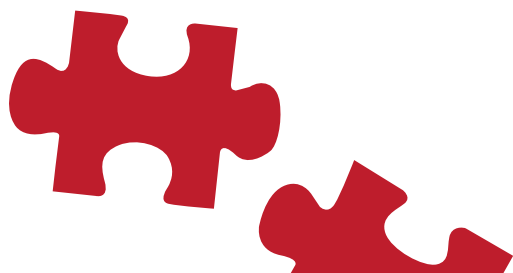
Tel. Celular: (84) 988081255

Correio eletrônico: appaf-rn@hotmail.com

RONDONIA

Associação de Pessoas com Anemias Hereditárias do Estado de Rondônia

Av. Dos Imigrantes, 5857 Bl.C / Ap.704 Bairro Aponiã – Porto Velho Rondônia - RO



Tel. Celular: (69) 92487646
Correio eletrônico: gpheron.anemia@hotmail.com

RIO GRANDE DO SUL

Centro de Apoio ao Portador de Anemia Falciforme
Rua Patagônia, 194 – Bairro Bom Jesus – Porto Alegre RS
Tel. Celular: (51)9165-0665
Correio eletrônico: CAPAF_FALCIFORME@hotmail.com

SANTA CATARINA

Associação Doenças Falciformes de Santa Catarina
Prefeito Tolentino de Carvalho, 1-Balneário-CEP: 88075-530 Florianópolis - SC
Tel. Celular: (48) 91041888
Correio eletrônico: adfsc.floripa@gmail.com

SERGIPE

Sociedade de Apoio aos Portadores de Anemia Falciforme de Sergipe
Dom José Tomaz Nº 715 Aracajú– Sergipe SE
Correio eletrônico: wladimirsergio@yahoo.com.br

SÃO PAULO

Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo
Rua Boacica, 422 - Cidade Patriarca – São Paulo SP
Tel. Celular: (11) 29576783
Correio eletrônico: anemiafalciforme.aafesp@gmail.com

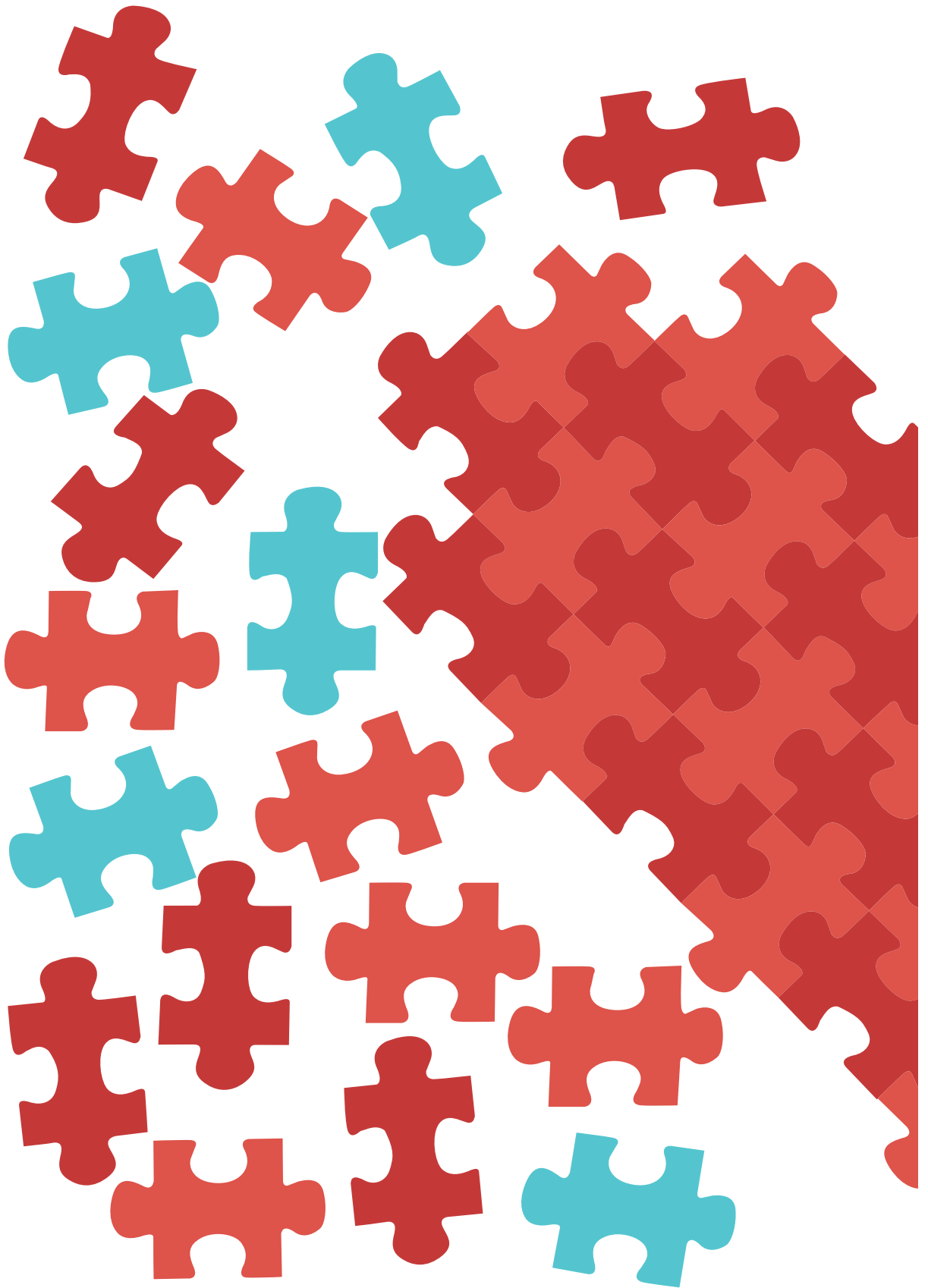
TOCANTINS

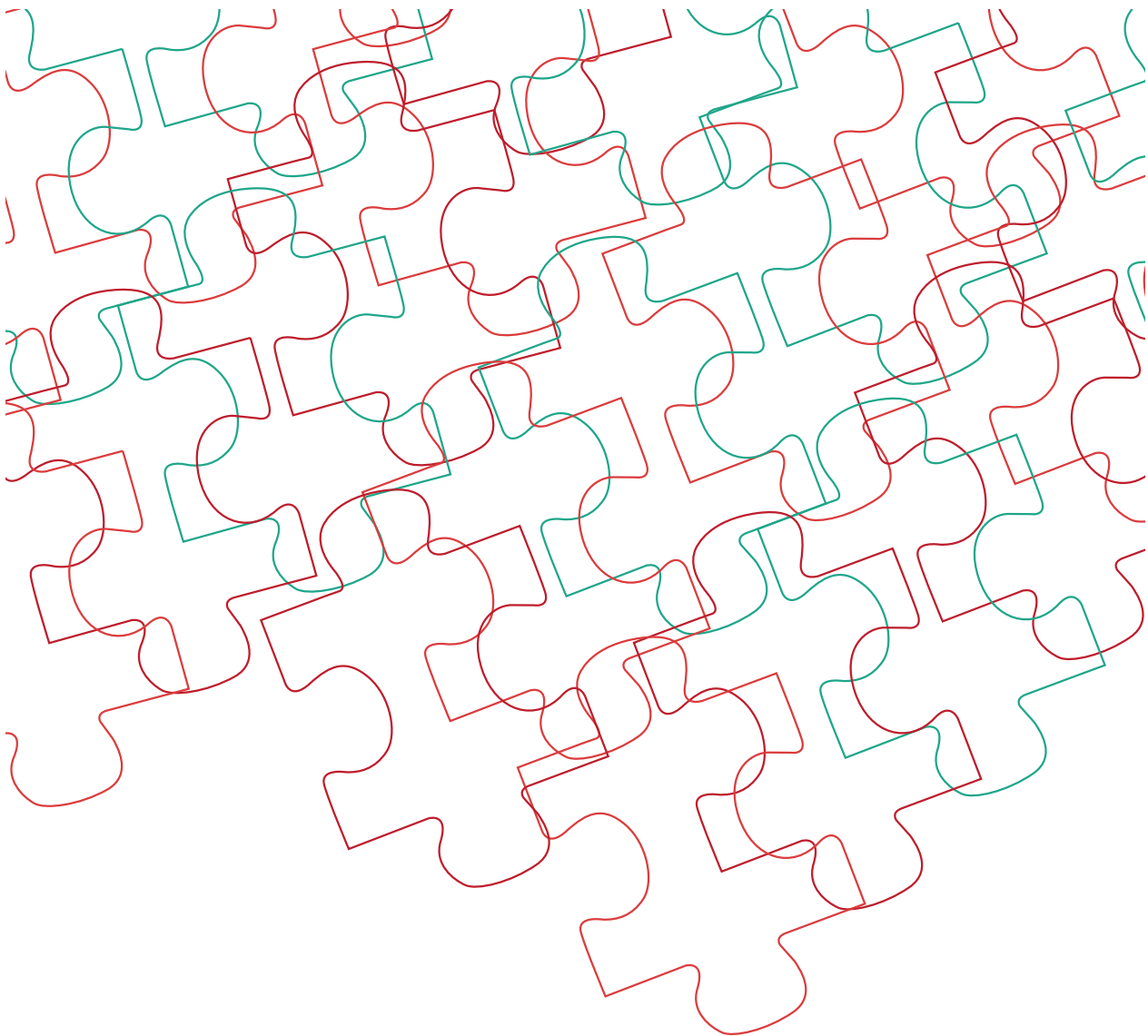
Associação dos Falcêmicos do Estado do Tocantins
Quadra 904 Sul-AL.04 - Lt 68- Plano Diretor Sul – Palmas -TO
Tel. Celular: (63) 32144627
Correio eletrônico: af-eto@hotmail.com

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA

ABRASTA – Associação Brasileira de Talassemia
<http://www.abrasta.org.br/>
Rua Doutor Fernandes Coelho, 64 – 13 Andar
Pinheiros – São Paulo – SP
CEP: 05423-040 - Tels: 0800 773 9973
Correio eletrônico: abrasta@abrasta.org.br

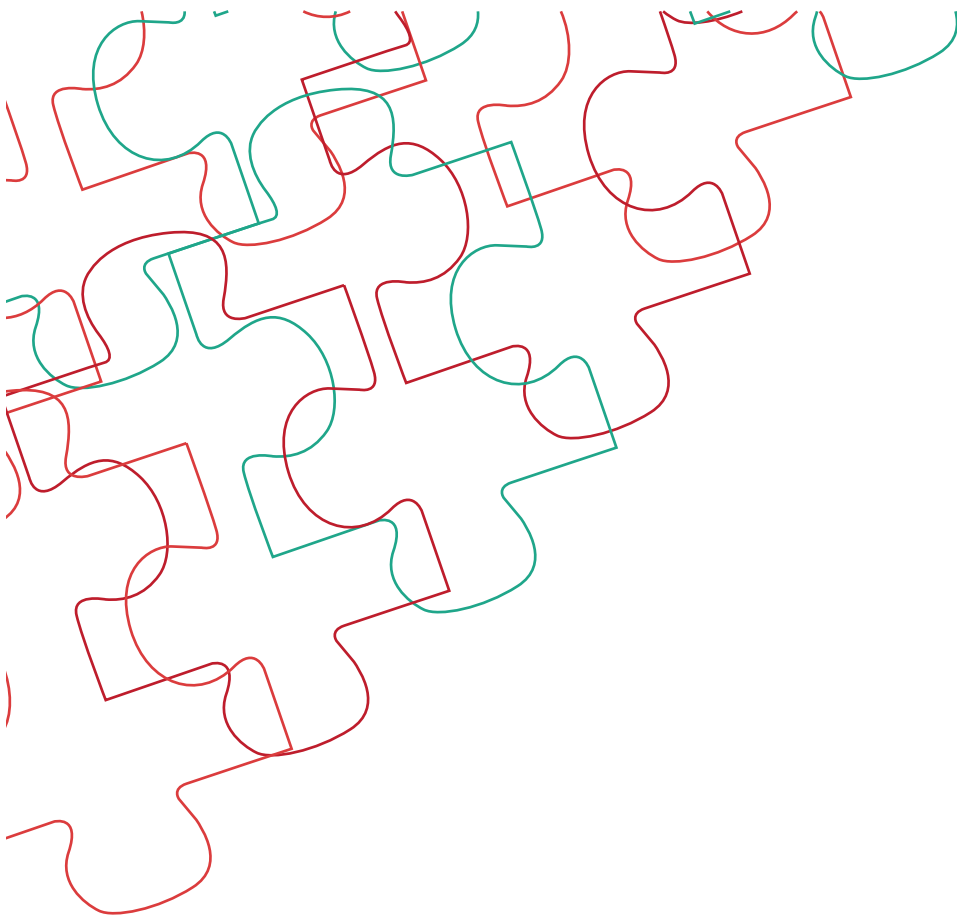






Conhecer e compreender para educar:

Informativo sobre hemoglobinopatias e
coagulopatias para a escola



SAÚDE



**MINAS
GERAIS**

GOVERNO
DIFERENTE.
ESTADO
EFICIENTE.

NUPAD
FACULDADE DE MEDICINA
UFMG



UF **m** G