

Doença Falciforme

ESCOLA

Saúde e Segurança

ESCOLA

Manual para políticas sobre a doença
falciforme na escola



À exceção do logotipo ERSC na última página, esta obra está disponível sob a licença Creative Commons, podendo ser usada e distribuída livremente desde que a autoria original seja reconhecida. Este material também pode ser readaptado, desde que a obra resultante seja compartilhada com as comunidades portadoras de doença falciforme, devendo o material ser disponibilizado para o endereço *on-line*: www.sicklecellanaemia.org.

Simon Dyson
Unidade de Estudos Sociais da Talassemia e Doença falciforme,
Universidade de Montfort,
Leicester, Reino Unido
sdyson@dmu.ac.uk

Gostaríamos de agradecer aos seguintes profissionais que fizeram a avaliação crítica de versões anteriores desta cartilha:

TRADUÇÃO

Coordenação:

Kelen Cristina Sant'Anna de Lima – Nupad/FM/UFMG e LETRA/FALE/UFMG

Igor Antônio Lourenço da Silva – ILEEL/UFU

Tradutores:

Gilberto Zulato – Nupad/FM/UFMG

Julia Rodrigues – LETRA/FALE/UFMG

Juliana Maria Gonçalves da Silva – LETRA/FALE/UFMG

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL:

Coordenação:

Isabel Pimenta Spinola Castro, Nupad/FM/UFMG

Bruna de Fátima Moreira, Nupad/FM/UFMG

Cláudia Soares do Couto, Nupad/FM/UFMG

Sônia Aparecida dos Santos Pereira, Fundação Hemominas

REVISÃO

Coordenação:

Kelen Cristina Sant'Anna de Lima – Nupad/FM/UFMG e LETRA/FALE/UFMG

Adriana Silvina Pagano – FALE/UFMG

Revisores:

Igor Antônio Lourenço da Silva – ILEEL/UFU

Estella Vidotti, FALE/UFMG

Esta cartilha foi adaptada a partir da experiência do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob) – em parceria com o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) da Faculdade de Medicina da UFMG e a Fundação Hemominas – em lidar com pessoas com doença falciforme do Estado de Minas Gerais. Destacam-se como um dos aspectos essenciais para o processo de inclusão escolar o reconhecimento da complexidade da doença e a importância da oferta de apoio aos profissionais de educação, bem como às crianças e jovens com doença falciforme inseridas no contexto escolar.

O que é doença falciforme?

Doença falciforme é o nome dado a um grupo de alterações crônicas que foram herdadas geneticamente e que podem afetar várias partes do corpo. É uma das condições genéticas mais comuns no mundo, afetando 1 em cada 1.400 nascidos vivos em Minas Gerais. A doença falciforme está associada a episódios de dor forte, conhecidos como crises álgicas. Pessoas com doença falciforme possuem um tipo de hemoglobina (chamada hemoglobina S) que é diferente da hemoglobina normal de adultos sem a doença. Essa diferença causa mudança na forma dos glóbulos vermelhos, deixando-os no formato de foice (como uma meia-lua). Por terem esse formato, essas células passam pelos vasos sanguíneos com mais dificuldade e causam dor aguda. Várias partes do corpo podem ser afetadas, ou seja, vários órgãos podem ser prejudicados. Existe uma grande diversidade de possíveis sintomas, como icterícia (olhos amarelados), AVC (acidente vascular cerebral), sequestro esplênico (problema no baço) e priapismo (ereção involuntária do pênis). Os principais tipos de doença falciforme são a anemia falciforme, a doença da hemoglobina SC e a beta talassemia.

Como prevenir os sintomas da doença falciforme?

Alguns fatores foram identificados como as principais causas de crises de dor na doença falciforme. Entre eles estão infecções, clima frio e/ou úmido, poluição, desidratação, atividade física intensa, estresse, mudanças bruscas de temperatura, uso de bebidas alcoólicas, ingestão de cafeína e fumo (tabagismo). A considerar esses fatores, as pessoas com doença falciforme devem ser orientadas a tomar alguns cuidados, na tentativa de prevenir ou minimizar as crises dolorosas. Exemplos de cuidados são: manter-se aquecido, manter uma alimentação saudável, não fazer atividades físicas intensas, beber bastante água, procurar atendimento médico em casos de febre, evitar o consumo de álcool e cigarros, manter as medicações e vacinações em dia e buscar levar uma vida menos estressante. As pessoas com doença falciforme têm direito a educação de qualidade e devem receber orientação profissional para que sigam carreiras adequadas às suas condições de saúde, uma vez que não podem fazer grandes esforços físicos.

¹ STREETLY, A.; LATINOVIC, R.; Henthorn, J. Positive screening and carrier results for the England-wide universal newborn sickle cell screening programme by ethnicity and area for 2005-7. *Journal of Clinical Pathology*, n. 63, p. 626-629, 2010.

Falta às aulas: Os alunos com doença falciforme poderão faltar às aulas em por causa de complicações e/ou necessidade de tratamento. Nesse caso, a família deve informar à escola, que deverá providenciar o encaminhamento de atividades e trabalhos para o aluno realizar, na medida do possível, durante o afastamento. O apoio da escola facilitará o processo de recuperação dos conteúdos e da aprendizagem. Essa ação está amparada e prevista no Decreto nº 1044/1969 e na Lei nº 7853/1989. Estudos comprovam que, se as escolas e universidades não tiverem uma estrutura de apoio às crianças e adolescentes com doença falciforme, esses alunos podem perder semanas durante o ano letivo e ter grandes prejuízos no processo de aprendizagem. Caso a criança tenha que faltar às aulas por causa de algum evento relacionado à doença é importante informar à escola. Estando a par da situação, a equipe pedagógica poderá transmitir ao aluno a sensação de acolhimento e dar-lhe a oportunidade de recuperar o conteúdo perdido assim que retornar às aulas. Ao mesmo tempo, esse aluno não será considerado “faltoso” e sua família não será responsabilizada por suas faltas.

Água: Crianças e adolescentes com doença falciforme devem sempre se manter bem hidratados para evitar a piora da doença. Por isso, é importante que esses alunos sempre possam beber água, inclusive durante as aulas. Além disso, a escola deve certificar-se de que os bebedouros estão funcionando e de que estão perfeitamente higienizados, de maneira que a criança e o adolescente com doença falciforme possam utilizá-los com facilidade e o risco de infecção seja mínimo. É também interessante que os alunos com doença falciforme levem uma garrafinha de água para a escola.

Uso dos banheiros: Pessoas com doença falciforme têm dificuldade de concentrar a urina devido à

quantidade de líquido ingerido. Elas produzem grande quantidade de urina diluída e, por isso, precisam ir ao banheiro com maior frequência. Sendo assim, não se deve limitar as idas das crianças e adolescentes com doença falciforme ao banheiro.

Boas Práticas: Uso dos Banheiros

Algumas escolas inglesas instituíram um cartão que é distribuído aos alunos com doença falciforme. Nesse cartão está escrito que eles têm direito a ir ao banheiro quantas vezes forem necessárias durante as aulas. Em Minas Gerais, é preciso pensar numa alternativa que facilite a ida aos banheiros, sem causar desconforto ou constrangimento para o aluno. Essa iniciativa é muito importante – uma das maiores reclamações dos alunos com doença falciforme no Estado é relacionada à dificuldade de conseguirem autorização para irem ao banheiro durante as aulas, uma vez que as equipes pedagógicas geralmente não compreendem essa necessidade.

Cansaço: Pessoas com doença falciforme apresentam quadro permanente de anemia. Elas podem se sentir cansadas, parecer lentas, mostrar-se desanimadas e apresentar dificuldades de concentração. Podem inclusive dormir em sala de aula. Subir muitos lances de escada várias vezes ao dia contribui para o aumento do cansaço. O ideal é que a escola se organize para que os alunos com doença falciforme possam estudar em salas no térreo ou que tenham acessos mais fáceis (elevadores, por exemplo).

Exercícios físicos: Deve-se evitar exercícios físicos intensos, pois eles podem precipitar crises de dor. No entanto, a atividade física leve deve ser estimulada. É importante escutar sempre o que as próprias crianças e adolescentes com doença falciforme têm a dizer sobre suas limitações para a prática de atividades físicas. É indispensável permitir que esses alunos interrompam as atividades físicas caso se queixem de cansaço ou dor. Em se tratando de crianças e adolescentes com doença falciforme, a exposição a frio ou umidade pode piorar o estado de saúde; portanto, a prática de esportes em áreas descobertas em dias de tempo frio e/ou úmido deve ser evitada para que não sejam desencadeadas crises dolorosas. É muito importante levar sempre em consideração as queixas da criança e do adolescente, bem como as instruções dos pais e as recomendações médicas.

Boas práticas: Esporte com Bolas

Não é aconselhável que pessoas com doença falciforme se exponham a atividades físicas que causem cansaço extremo. A escola pode optar por planejar atividades mais leves. O importante é planejar uma atividade que possa incluir esses alunos, diminuindo o sentimento de não pertencimento ao grupo.

Infecções: O baço é um órgão responsável por ajudar a combater infecções. Crianças e adolescentes com doença falciforme podem ter lesões no baço ou já terem sido submetidos a cirurgia para a retirada do órgão. Por isso, a escola deve ser informada sobre os medicamentos e antibióticos prescritos para esses alunos.

Temperatura: Não é aconselhável que as escolas exponham as crianças e adolescentes com doença falciforme a atividades ao ar livre quando o tempo estiver frio e/ou úmido. Deve-se procurar também manter as salas de aula bem ventiladas. Além disso, deve ser permitido que esses alunos usem qualquer tipo de agasalho na escola e permaneçam dentro da sala de aula durante os intervalos quando estiver ventando e/ou o tempo estiver frio e/ou úmido.

Boas Práticas: Controle da Temperatura

Crianças e adolescentes com doença falciforme podem adoecer quando expostos ao calor ou ao frio extremo. Por isso, é importante que a escola estabeleça um acordo acerca do uso de agasalhos quando o tempo estiver muito frio e acerca do uso de roupas leves quando estiver fazendo muito calor. Não se deve obrigá-los a sair de sala durante os intervalos em dias frios, chuvosos, com muito vento ou muito quentes. É importante que todos os funcionários da escola que estejam envolvidos com o bem-estar dos alunos saibam dessas condições específicas. Assim, os alunos com doença falciforme ficam protegidos, sem se sentirem diferentes dos colegas.

Manifestações Clínicas da Doença Falciforme

Dor torácica aguda: Os sinais dessa manifestação clínica incluem dor no peito, tosse, dificuldade para respirar e febre. Os sintomas podem ser semelhantes aos de uma gripe. A escola deve estar atenta a essas queixas e passar essa informação para a família, de maneira que uma Unidade Básica de Saúde (UBS) seja procurada o mais rápido possível.

Febre: Crianças com doença falciforme possuem maior risco de contrair infecções bacterianas. Febre na pessoa com doença falciforme é um sinal de alerta, pois pode indicar que está havendo uma infecção. Nesse caso, a família deve ser comunicada para procurar uma UBS o mais rápido possível.

Síndrome mão – pé: Essa síndrome é marcada por inchaço e dor nas mãos e nos pés, podendo haver febre. É mais comum em crianças menores de cinco anos de idade. Por isso, principalmente os funcionários da educação infantil devem saber identificar os sintomas dessa síndrome e evitar falsas acusações de maus-tratos.

Crises de dor: Essas crises atingem qualquer parte do corpo e podem acontecer devido ao frio, ao calor ou à desidratação. A dor pode durar algumas horas ou até mesmo duas semanas ou mais. Se for muito intensa, a criança ou o adolescente necessitará de hospitalização. É importante escutar as crianças e os adolescentes, pois eles saberão informar a intensidade da dor. Se for o caso, a família deverá ser avisada. Nos casos em que a dor for leve e passageira, a escola pode promover a inclusão, permitindo que a criança ou o adolescente descanse e volte à sala de aula mais tarde.

Crise de sequestro esplênico: Essa manifestação clínica ocorre quando o baço aumenta de volume e prende os glóbulos vermelhos (células presentes no sangue). Com isso, a quantidade dessas células no sangue diminui. Os primeiros sinais da crise incluem: palidez, fraqueza do músculo, aumento do baço e dor no abdômen. É muito importante que os profissionais da escola saibam que essa crise pode levar à morte, principalmente nas crianças.

Acidente Vascular Cerebral (AVC): O risco dessa manifestação clínica é maior em crianças de 2 a 10 anos de idade. Quando existir alguma suspeita de AVC, o profissional da escola pode verificar:

- Sorriso: pedir ao aluno que sorria para observar se a boca fica torta ou se o sorriso está irregular;
- Abraço: pedir ao aluno que lhe dê um abraço para observar se ele consegue levantar os braços; e/ou
- Música: pedir ao aluno que cante o trecho de uma música para observar se a fala dele está embolada ou arrastada.

Se houver manifestação de algum dos sinais acima, é fundamental ligar imediatamente para o serviço de atendimento de urgência (SAMU), número 192. É possível que se tenha dificuldade em diferenciar os sintomas de um AVC daqueles que ocorrem na crise dolorosa falciforme, uma vez que, durante as crises, a dor pode limitar os movimentos do corpo. É importante manter a calma e entrar em contato com a família o mais rápido possível para que se procure um serviço de urgência.

Infartos cerebrais silenciosos: Mudanças no comportamento ou na capacidade de concentração do aluno ou mesmo uma piora inesperada no desempenho escolar podem ocorrer devido a vários motivos. Aproximadamente 25% dos alunos com doença falciforme apresentam pequenas regiões do cérebro que são prejudicadas devido a escassez de sangue. Essas regiões podem ser identificadas por meio de um exame de ressonância magnética realizado no cérebro. Portanto, quando o professor notar alguma dificuldade de aprendizagem ou piora repentina no desempenho escolar do aluno com doença falciforme, é importante conversar com a família e pedir mais informações sobre o caso. A escola pode solicitar avaliações neuropsicológicas ou relatórios médicos que possam auxiliar em um plano de intervenção pedagógica mais apropriada.

Priapismo: Trata-se de uma ereção involuntária do pênis que causa dor e não está relacionada a desejos sexuais. Se a ereção durar mais de duas horas, é necessário procurar ajuda médica urgentemente.

Dor: A doença falciforme é muito imprevisível, uma vez que os sintomas variam de pessoa para pessoa e à medida que a idade do paciente avança. As crises de dor podem aparecer de repente, fazendo com que as crianças e adolescentes fiquem mal humorados, apáticos e menos participativos. Essa dor pode ser leve ou forte. Como essas crianças e adolescentes têm crises de dor com muita frequência, é importante que a escola lhes ofereça apoio nesses momentos. É fundamental que os profissionais da escola saibam que o aluno tem a doença e quais medidas podem ser implementadas no espaço da escola para minimizar as crises de dor.


Conhecendo a doença falciforme

Informação aos profissionais da escola: Todos os funcionários da escola devem ter conhecimentos sobre a doença falciforme. É importante que eles saibam o que fazer se as crianças e adolescentes apresentarem crises dolorosas e como reconhecer nesses alunos os sinais de um AVC. Também é importante que aprendam a escutar os alunos com doença falciforme quando falarem que não estão se sentindo bem. Além disso, a escola deve assegurar que essas informações poderão ser acessadas facilmente, pensando principalmente em casos de substituição de professores ou de mudança dos alunos com doença falciforme para outra turma ou escola.

Reconhecendo a diversidade na escola

É importante promover discussões sobre a doença falciforme durante as aulas. Ela deve ser incluída nas discussões sobre diversidade no contexto da educação e no universo escolar. É preciso trabalhar com as especificidades da doença e do aluno com doença falciforme numa perspectiva inclusiva.

Medicamentos: A ficha de saúde deve conter instruções de como os medicamentos deverão ser dados ao aluno e o procedimento escolhido pela escola para avaliar a intensidade da dor. É essencial escutar a opinião da criança ou do adolescente sobre como está se sentindo. Quando a dor for classificada como leve, é papel dos funcionários da escola auxiliar a criança ou adolescente de forma que possa permanecer no ambiente escolar. Para tal, é necessário que o aluno receba a medicação adequada, descanse por alguns minutos fora da sala de aula e, depois, quando estiver se sentindo melhor, volte para as atividades escolares. Se a escola não permitir que os alunos recebam a medicação na instituição ou exigir que eles fiquem em observação toda vez que tomarem um



medicamento, a inclusão das crianças e dos adolescentes com doença falciforme na turma será dificultada.

Informação aos professores: Todos os funcionários da escola devem ter conhecimentos sobre a doença falciforme. É importante que eles saibam o que fazer se as crianças e adolescentes apresentarem crises dolorosas, que aprendam a reconhecer os sinais de um AVC nesses alunos e que escutem-nos quando falarem que não estão se sentindo bem. Além disso, a escola deve assegurar que essas informações poderão ser acessadas facilmente, pensando principalmente nos casos de substituição de professores ou de mudança dos alunos portadores de doença falciforme para outra turma ou instituição. Outra medida importante é reservar um espaço adequado para que, quando necessário, as crianças e adolescentes com doença falciforme possam descansar e ficar afastadas das atividades escolares enquanto se recuperam.

Combatendo a discriminação: Promova discussões sobre doença falciforme durante as aulas. Os professores e funcionários da escola devem ficar atentos a atitudes preconceituosas e discriminatórias. Esse é um tema que deve ser abordado sempre que se falar da doença falciforme.

Promova discussões sobre a doença falciforme durante as aulas. Os professores e funcionários devem notificar à direção da escola qualquer atitude preconceituosa de outros alunos e tomar as medidas adequadas.

Mais informações

Sickle Cell Education
www.sicklecelleducation.com

Sickle Cell Anaemia
www.sicklecellanaemia.org

Ministério da Saúde
<http://portalsaude.saude.gov.br/>

Universidade Federal de Minas Gerais
<https://www.ufmg.br/>

Nupad – Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico
<http://www.nupad.medicina.ufmg.br/>

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

Cehmob - Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias
<http://www.cehmob.org.br/>

Secretaria Estadual de Saúde
<http://www.saude.mg.gov.br/>

Dreminas - Associação de Pessoas com Doença Falciforme
<http://dreminas.xpg.uol.com.br/>

Fenafal – Federação Nacional das Associações de Doença Falciforme
<http://fenafal.wordpress.com/>

Cópia desta obra está disponível em:

www.sicklecelleducation.com

www.sicklecellanaemia.org

Esta obra foi produzida pela primeira vez em 2011, com base em pesquisa de Simon Dyson, Lorraine Culley e Sue Dyson (Montfort University), Karl Atkin (Universidade de York) e Jack Demaine (Loughborough University), pesquisa essa financiada pelo Conselho de Pesquisa Econômica e Social do Reino Unido (RES-000-23-1486)



Versão Brasileira 1.0 / Data: 13 de novembro de 2014