

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	Assessoria de Comunicação Social da Faculdade de Medicina da UFMG
Davidson de Oliveira Corrêa	
Sônia Aparecida dos Santos Pereira	
Colaboração	Coordenação
Estagiárias de Pedagogia	Gilberto Boaventura
Ludmila Arêdes Monteiro	
Michele da Silva Reis	
Priscila Fortes Silva Leal	Projeto Gráfico e Diagramação
Raissa Hilda Celestina Azevedo	Bruna França
Concepção de ilustração da capa	Diêgo Augusto
Deborah Pereira Alves	Luiz Lagares
Revisão de Português	Atendimento Publicitário
Ângela Maria Pimentel	Desirée Suzuki
Revisão Técnica	Agradecimentos
Célia Maria Silva	José Nelio Januario
Mitiko Murao	Mitiko Murao
	Odete Moura
	Apoio
	Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias - CEHMOB

Ficha catalográfica

2013 IN

Informativo sobre as Coagulopatias e Hemoglobinopatias para a Escola / Elaboração: Davidson de Oliveira Corrêa, Sônia Aparecida dos Santos Pereira. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2013.

40 p. : il.

Inclui bibliografia.

1. Hematologia - Educação.
2. Sangue - Distúrbios de Coagulação.
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.

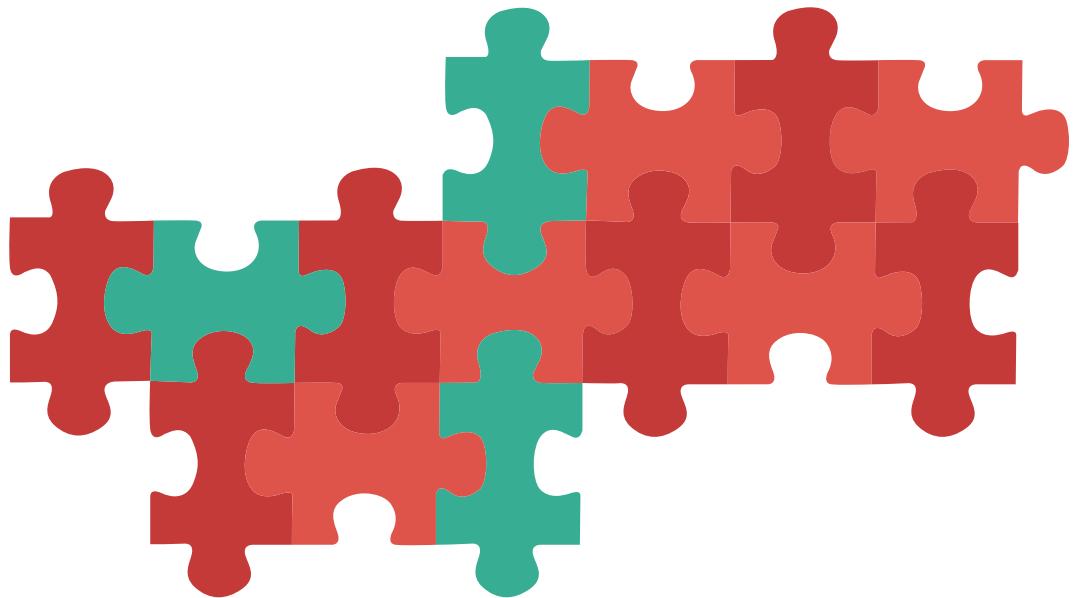
NLM: WH 170

WH 325

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





Governo do Estado de Minas Gerais
Fundação Hemominas

Governador do Estado de Minas Gerais
Alberto Pinto Coelho

Presidente da Fundação Hemominas
Júnia Guimarães Mourão Cioffi

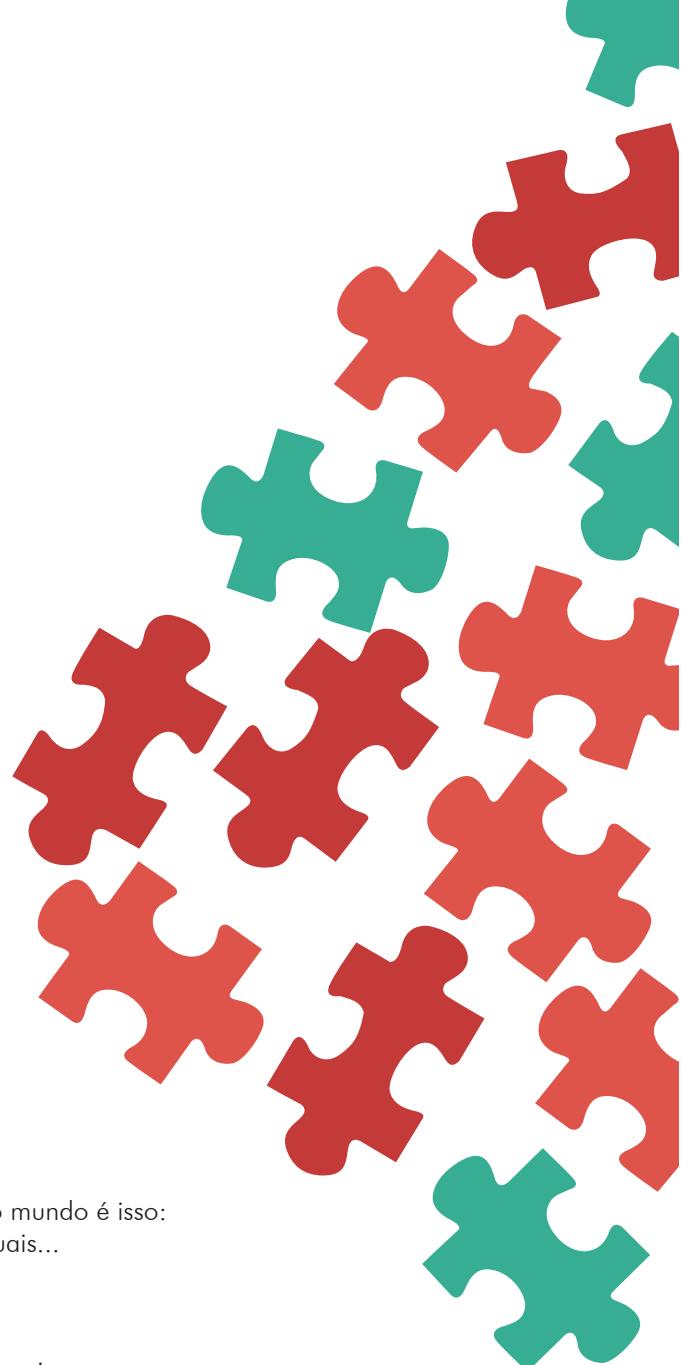
Diretoria Técnico Científica
Fernando Valadares Basques

Diretoria Planejamento, Gestão e Finaças
Marcelus Fernandes Lima

Diretoria de Atuação Estratégica
Kelly Nogueira Guerra

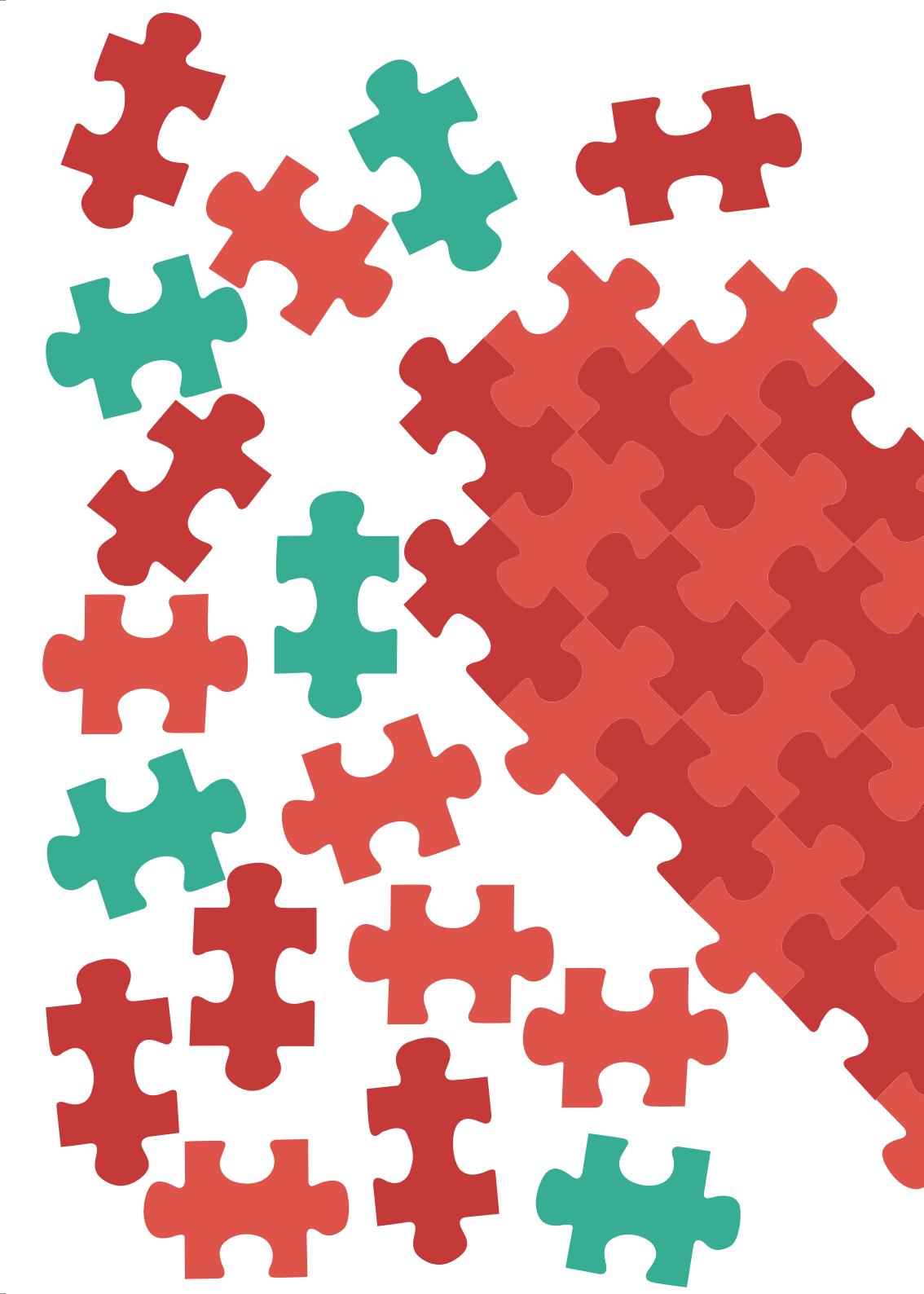
SUMÁRIO

1 - Apresentação.....	10
2 - Introdução.....	11
3 - Hemoglobinopatias.....	13
4 - A escola e a doença falciforme	20
5 - Coagulopatias.....	26
6 - Garantia do acesso e continuidade à educação escolar.....	33
7 - A profissionalização.....	34
8 - Referências.....	35
Anexos.....	37



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





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

1 APRESENTAÇÃO

Com o intuito de esclarecer aos professores e demais profissionais da área de educação sobre as doenças hereditárias do sangue como as hemofilia (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 significante da população brasileira.

Caracterizadas como doenças hereditárias, as coagulopatias e hemoglobinopatias estão presentes no cotidiano desses pacientes desde o nascimento. As crianças que possuem estas 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 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 com a melhoria contínua; conduta orientada pela ética; responsabilidade social; e respeito e valorização do ser humano.

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 Guimarães Mourão Cioffi
Presidente da Fundação
Hemominas

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 na 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 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 para 10.000 nascimentos do sexo masculino.

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, consequentemente, 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 do aluno no ambiente escolar, com isso podendo auxiliar no pleno desenvolvimento da criança. Dessa forma, nesse manual os profissionais da área 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, que não significa quadro de hepatite virótica, dentre outras.

Outro ponto importante é a prática de atividade física que deve ser facultativa e

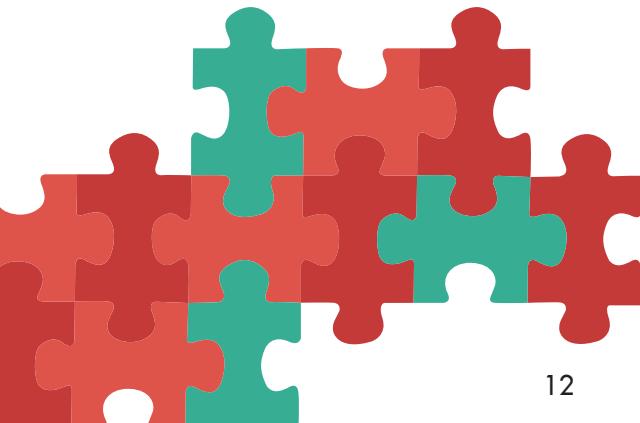
liberada após avaliação do médico hematologista que realiza o acompanhamento. Na doença falciforme, de modo geral, deve-se evitar esforços físicos exaustivos, respeitando os limites da pessoa e a necessidade de manter-se hidratado durante toda a atividade física.

Quanto aos pacientes com coagulopatias hereditárias a prática de atividade física deve ser individualizada e supervisionada por profissional capacitado, uma vez que esses pacientes podem apresentar sangramentos espontâneos nas articulações. Portanto, caberá ao ortopedista e fisioterapeuta da Fundação Hemominas as orientações quanto às atividades físicas permitidas para cada pessoa 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 àqueles 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 hemofilia, 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 aluno, 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 na sua formação enquanto pessoa, enquanto cidadão.

Mitiko Murao
Médica Hematologista



3 HEMOGLOBINOPATIAS

O termo hemoglobinopatias refere-se a um conjunto de doenças que estão ligadas ao distúrbio de uma proteína denominada hemoglobina, presente na hemácia (célula sanguínea). Dentro do grupo das hemoglobinopatias pode-se citar a Doença Falciforme e as Talassemias.

3.1 Doença Falciforme

A Doença Falciforme é um nome coletivo que envolve várias doenças, sendo que a mais conhecida é a “Anemia Falciforme”.

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

No Brasil nascem cerca de 3500 pessoas com a doença falciforme por ano.

3.2 Considerações gerais

3.2.1 Origem da doença

De origem africana, a doença falciforme foi trazida às Américas pela imigração forçada dos escravos. É também encontrada em toda a Europa e em regiões da Ásia. No Brasil é encontrada em várias regiões, sendo que, nos estados com maior número de pessoas afro descendentes existem mais casos da doença. Devido à forte presença da miscigenação no nosso país e pela tendência a atingir maior proporção de pessoas, a doença falciforme passou a ser tratada como uma relevante questão de saúde pública.

3.2.2 Herança genética

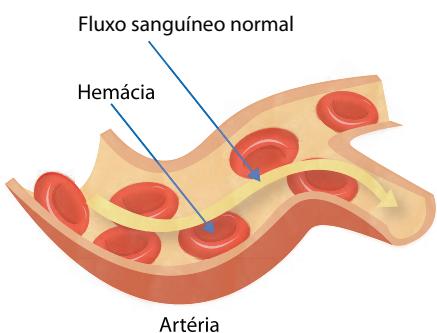
Todas as características do nosso corpo são herdadas dos nossos pais. Metade vem do nosso pai (pelo espermatozóide) e a outra metade da nossa mãe (pelo óvulo). Herdamos características como, a cor dos olhos, da pele, dos cabelos, assim como o tipo de hemoglobina, contida dentro das nossas células sanguíneas.

Sabemos que o nosso corpo é composto por órgãos e tecidos, dentre eles o sangue. O mesmo é formado pelo plasma que é a parte líquida de cor amarela e por células, como os glóbulos vermelhos (hemácias), os glóbulos brancos (leucócitos) e as plaquetas.

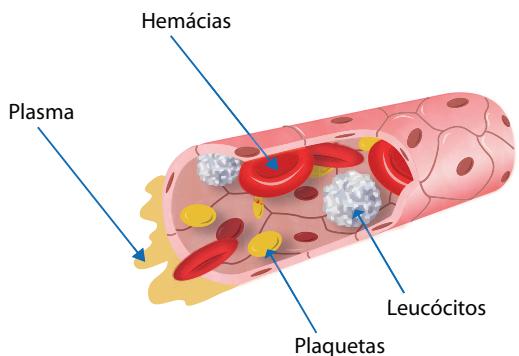
Cada uma dessas células possui funções vitais para o nosso corpo. As plaquetas atuam na coagulação do sangue e os leucócitos fazem a defesa do nosso organismo. Dentro das hemácias existe uma proteína, a hemoglobina, que leva o oxigênio que respiramos para todas as partes do nosso organismo. É a hemoglobina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



Hemácia com hemoglobina A



Artéria

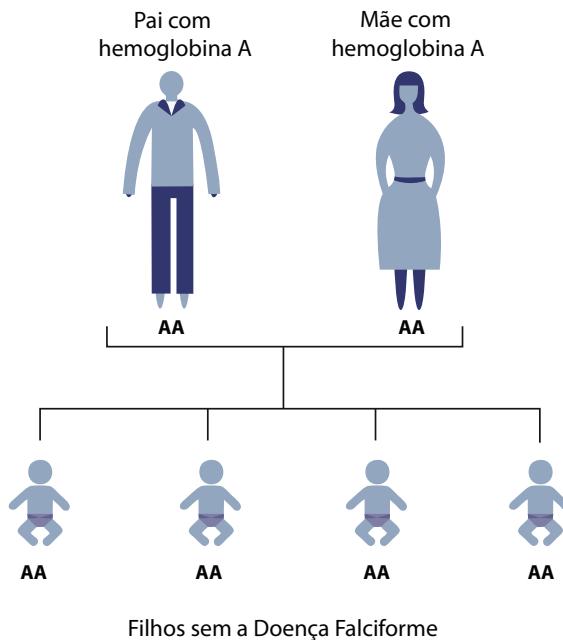


Leucócitos

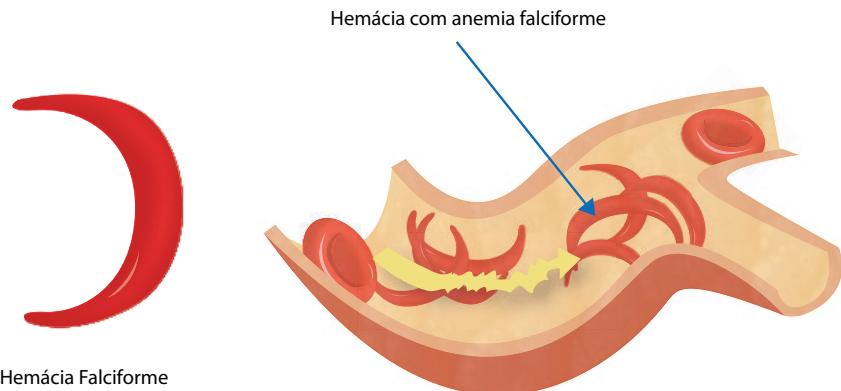
Plaquetas

Hemácia

Plasma

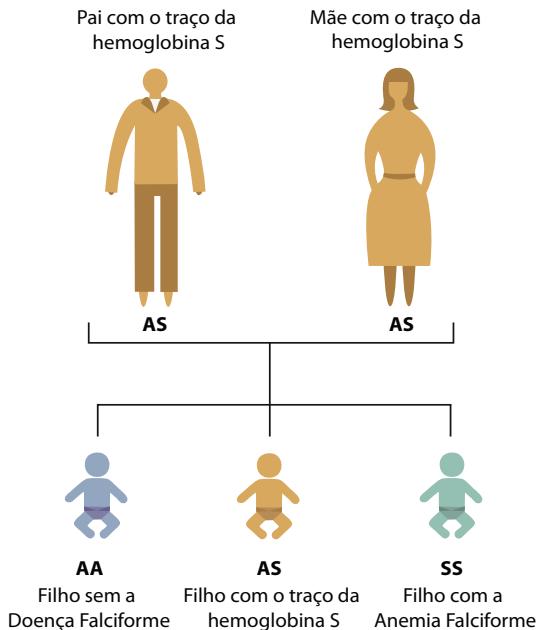


No entanto, existem outros tipos de hemoglobinas que sofreram mutações e são responsáveis por algumas doenças, como a hemoglobina S (Hb S), que provoca a distorção das hemácias, deixando-as em forma de "meia lua" ou de "foice", a hemoglobina C (Hb C), a hemoglobina D (Hb D), e a beta-talassemia. Essas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



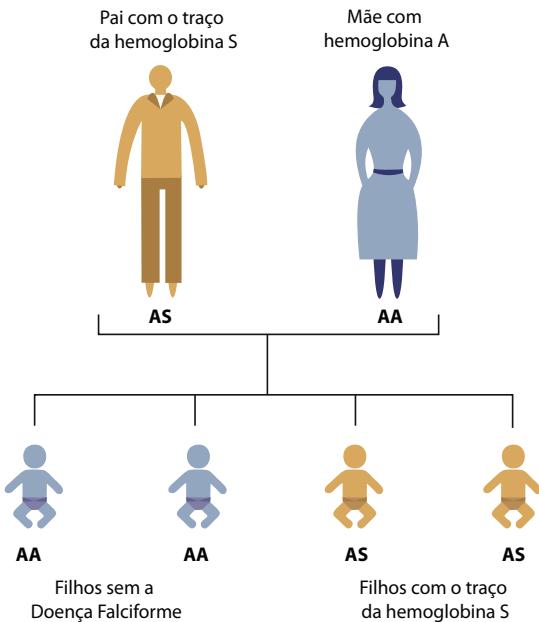
3.3 A herança genética na Anemia Falciforme

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).



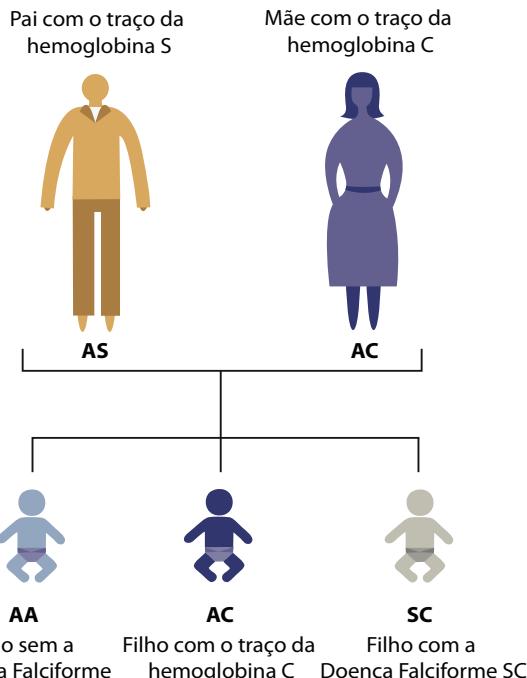
3.4 O Traço Falciforme

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) 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). No entanto, quando duas pessoas com o traço se unem poderão gerar indivíduos com a doença.



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.



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. O diagnóstico precoce possibilita que a doença seja monitorada desde os primeiros dias de vida. É importante destacar que o paciente com a doença falciforme deve seguir corretamente o tratamento, para que a doença não comprometa o seu desenvolvimento.

Em Minas Gerais o diagnóstico 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 tratamento e acompanhamento da pessoa com doença falciforme.

A doença falciforme é crônica e não contagiosa as suas hemácias contém a Hb S que apresentam a forma de “foice” ou de “meia lua”.

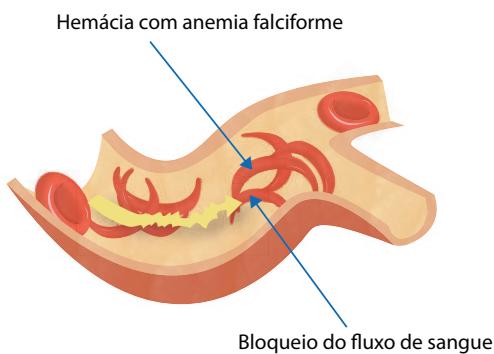
A hemoglobina S não consegue oxigenar o corpo de forma satisfatória, acarretando um quadro de anemia constante, que não se corrige por meio da alimentação. Alguns pacientes podem apresentar um quadro de maior gravidade, enquanto outros podem ser assintomáticos. É importante destacar que as pessoas que se encontram numa condição social menos favorecida, poderão ter o agravamento da doença.

Em certas condições como, por exemplo, baixas temperaturas, excesso de atividades físicas, ou condições que causem a desidratação, uma maior quantidade de hemácias das pessoas com a doença falciforme, tomam 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, 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 Cerebral (AVC), popularmente conhecido como derrame.

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, ter uma alimentação saudável, fazer exercícios físicos de forma moderada e tomar bastante líquido. Não fazer uso do álcool ou cigarro, 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 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.

3.8 A Talassemia

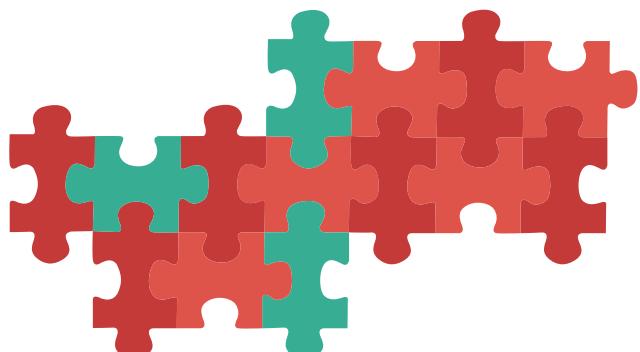
A Talassemia é uma doença crônica, congênita e não contagiosa pertencente ao grupo da Doença Falciforme. A Talassemia é denominada também como Micropoecilocitose ou Anemia do Mediterrâneo por ser mais comum nesta região em pessoas descendentes de Italianos, Gregos, Asiáticos e Africanos.

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 como 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 estas pessoas não tem 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. Isto se deve a presença da hemoglobina S (Hb S) nestas pessoas.

Neste sentido, as pessoas que pertencem ao grupo da Talassemia deverão ter toda a atenção e cuidados do aluno 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 aluno que apresenta essa condição especial. Os educadores devem estimular a participação do aluno quanto aos cuidados relativos à doença, a adesão ao tratamento, além de incentivar a prática de hábitos de vida saudáveis.

Pelo fato da doença falciforme impor alguns limites, as crianças, os jovens e os adultos devem ter os seus direitos e deveres garantidos, como preconizados 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 as suas necessidades para que possam desenvolver o máximo de suas potencialidades.

A escola deve manter atualizado o endereço e os telefones dos pais ou responsáveis pelo aluno, além das referências de encaminhamento da unidade de saúde mais próxima, em caso de necessidade.

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 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 levar à 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 38° 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 com a doença falciforme está mais exposta às outras doenças.

Incentive a família a seguir o tratamento, estimulando o comparecimento às consultas médicas.

4.2 Os ensinos 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 aluno que tem a doença falciforme:

a) Crise de dor

A crise de dor pode ocorrer em qualquer parte do corpo, sendo causada por frio, calor ou desidratação. A dor pode durar algumas horas, ou até várias semanas e pode ser tão grave que a criança necessite ser hospitalizada.

Ao observar o relato do aluno de que está com dor nas articulações ou dor lombar o professor deverá dar permissão para ele deitar-se e ingerir líquido.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

É importante ouvir o aluno 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.

Ao persistir a dor a escola deve entrar em contato com a família ou responsável pelo aluno, ou até mesmo encaminhá-lo ao pronto atendimento médico.

b) Febre

A febre no aluno 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 aluno encaminhado ao atendimento médico.

c) Icterícia (olhos amarelos)

Pessoas com a doença falciforme podem ser vítimas de debouches devido aos olhos amarelos. Na anemia falciforme esse sintoma é inofensivo, não contagioso e não significa doença do fígado. Isso acontece, porque a hemácia é destruída mais rapidamente que o normal, produzindo mais bile, o que pode colorir de amarelo o branco dos olhos.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

O professor deve repassar as informações quanto a esse sintoma, de forma correta, aos demais alunos da turma, visando evitar a discriminação.

d) Úlcera de perna

Comum no adolescente e no adulto, a úlcera de perna é uma ferida que pode aparecer no tornozelo ou na lateral da parte de baixo da perna. 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 lesão deve estar sempre limpa portanto, os curativos devem ser feitos nos postos de saúde. O paciente deve ingerir bastante líquido e ter a pele em torno da úlcera bem hidratada.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

Estimular o aluno que tem a úlcera de perna quanto aos cuidados corretos. Evitar que o aluno passe por constrangimentos no contexto escolar.

e) Priapismo

Frequente na adolescência e na fase adulta, o priapismo é a ereção dolorosa e prolongada do pênis e não está relacionada à atividade sexual. A obstrução dos vasos sanguíneos pelas hemácias em forma de foice faz com que o pênis fique inchado, avermelhado e doloroso. Essa situação deve ser tratada de forma correta e rapidamente, pois pode levar à impotência funcional.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

Encaminhar o aluno imediatamente para o atendimento médico de urgência e comunicar com a família ou responsável. Evitar que o aluno passe por constrangimentos.

4.3 A escola pode contribuir

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

a) Faltas escolares

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

Em alguns casos, a criança pode ter crises de dor que a impeçam de frequentar a escola e a família não tem como comprovar a ausência da criança 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.

Sugestões como 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 aluno, utilizando o correio eletrônico são importantes.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

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

Nesses casos, simples atitudes podem fazer a diferença para o desenvolvimento escolar do aluno com doença falciforme. 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 aluno 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 aluno a tomar mais líquido e permitir que ele vá ao banheiro quando sentir necessidade.

c) Prática de esportes, educação física e brincadeiras

O aluno com a doença falciforme deve ser encorajado a participar das atividades físicas dentro de seus limites e deve ser autorizado a parar e/ou descansar quando se sentir cansado, com dores ou falta de ar. A exposição ao frio, à umidade e a prática de natação, especialmente em água fria, poderão desencadear a crise de dor relacionada com a doença falciforme.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

É importante que o aluno passe pela avaliação médica para ser liberado e saber quais as atividades esportivas em que poderá participar. Evite que ele realize exercícios pesados para que não desenvolva crise de dor. Incentive os exercícios moderados e escute o aluno sobre os seus próprios limites.

Quando o aluno for impedido de fazer as atividades físicas o professor deverá identificar outras atividades compatíveis com a sua condição de saúde, promovendo a sua participação, evitando que ele se sinta excluído.

d) 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 aluno poderá sentir mais sono que os demais pares.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER

Cabe à escola estar atenta a essa situação, não taxando o aluno de preguiçoso. O professor poderá auxiliar o aluno propondo estratégias que impeçam a sua defasagem de aprendizagem, propondo a reposição do conteúdo em outros momentos, realizando a sua inclusão em projetos pedagógicos da escola ou externos e mesmo o encaminhando para o acompanhamento médico, pois esta situação pode não ter sido observada.

e) Síndrome torácica aguda

A síndrome torácica aguda inclui alguns sinais como dor no tórax, tosse, dificuldade respiratória e febre, podendo ser confundido com os sintomas da gripe.

O QUE A ESCOLA DEVE FAZER
Diante desses sintomas a escola deve encaminhar o aluno para avaliação médica.

f) Fiquem atentos a outras situações:

Os alunos 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, como por exemplo, apresentar 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 aluno com a doença falciforme que sofreu o 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.



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, de acordo com a sua diminuição ou disfunção acarreta alguma doença hemorrágica.

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

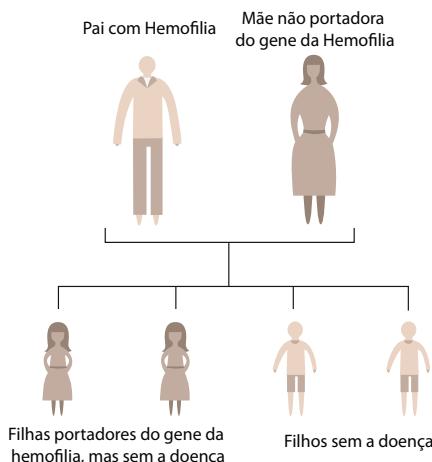
5.1 Hemofilia

5.1.1 Histórico e prevalência

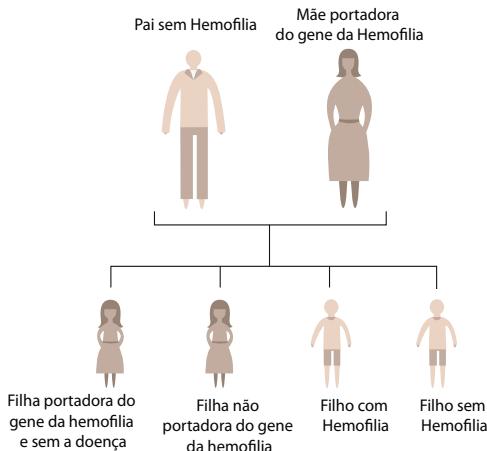
A Hemofilia é uma doença hereditária, não contagiosa caracterizada por uma deficiência no mecanismo de coagulação. Historicamente, a Hemofilia esteve associada à nobreza europeia, pois no final do século XVIII e início do XIX alguns membros da família real inglesa casaram-se com nobres de outros países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

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

Pai com Hemofilia



Mãe portadora do gene da Hemofilia



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

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, sómente 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 a tabela a seguir:

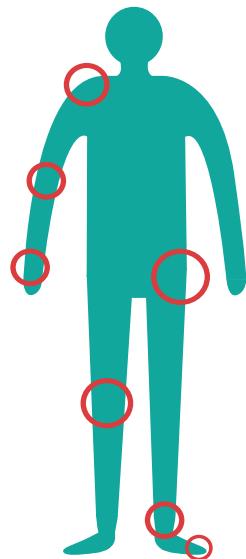
Gravidade da Hemofilia	Quadro Clínico
Leve (5 a 30% de concentração do fator)	Não há sangramentos frequentes. O sangramento ocorre por um período prolongado após cirurgias, traumatismos graves ou extrações dentárias.
Moderada (1 a 5% de concentração do fator)	São raros os sangramentos espontâneos. O sangramento ocorre por um período prolongado após cirurgias, traumatismos graves ou extrações dentárias.
Grave (menos de 1% de concentração do fator)	Os sangramentos são espontâneos e frequentes, podendo ocorrer principalmente nos joelhos, tornozelos e cotovelos.

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.

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.

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 aluno pode ter dificuldade para respirar, apresentando inchaço no local;
-  Nos músculos próximos à virilha o aluno 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 tratamento em casos de sangramentos e a sua prevenção são importantes medidas no tratamento.

5.1.4 A hemofilia e os aspectos escolares

Cabe à escola ajudar o aluno hemofílico e sua família a desenvolver 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 aluno 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 alunos. É papel da escola, enquanto instituição educativa, auxiliar e orientar o hemofílico no seu processo de adaptação biopsicosocial e na construção dos seus próprios limites.

Devemos ter muito cuidado com a super proteção da criança hemofílica que deve ser estimulada a realizar suas atividades dentro de seus limites (para tanto o professor deve conhecer os limites do aluno). Sabemos que a criança deve ser capaz de aprender e confiar em si mesma e a lidar com a sua condição. A escola deve ter em mente que a superproteção da criança 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, consequentemente, interferir no seu desenvolvimento sócioafetivo e cognitivo.

É importante esclarecer para a criança hemofílica que todos nós temos limitações e que o limite de uns são diferentes dos 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 faz tão especiais.

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

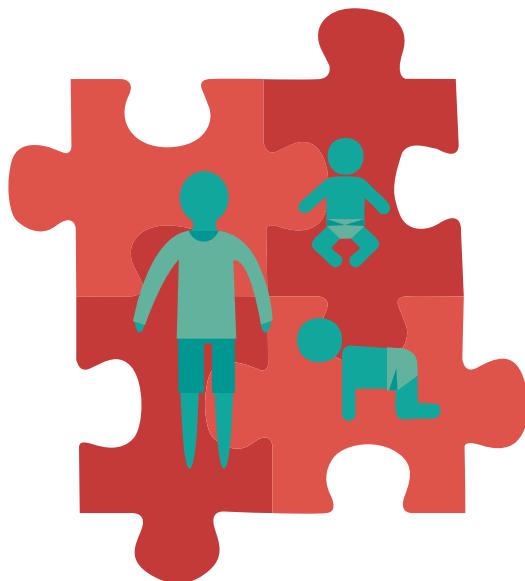
5.1.5 A educação infantil e as peculiaridades da hemofilia

Devemos estar atentos a alguns cuidados com a criança hemofílica na educação infantil para 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. 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, pode ser utilizada cotovelleiras 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 desenvolva-se 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 atualizado o endereço e os telefones dos pais ou responsáveis pela criança, além das referências de encaminhamento a unidade de saúde mais próxima, em caso de necessidade.



5.1.6 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 em defasagem em seus estudos.

Sugestões como 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 aluno, utilizando o correio eletrônico. Nesses casos, simples atitudes podem fazer a diferença para o desenvolvimento escolar do aluno 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 à criança hemofílica 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 aluno (vide tópico sobre a garantia do acesso e continuidade à educação escolar).

5.1.7 Educação física e práticas recreativas

A participação na educação física é importante para o desenvolvimento do aluno com hemofilia, no entanto, a sua liberação deve ser feita pelo médico que o acompanha. A prática de esportes pelo hemofílico pode contribuir para o desenvolvimento dos músculos e proteção das articulações, desde que seja orientada de forma adequada. O aluno com hemofilia deve ser encorajado a participar de atividades físicas dentro dos seus limites, a fim de favorecer o seu tônus muscular.

As hemorragias frequentes nas articulações aumentam os riscos de incapacidade física e de novos sangramentos. Como regra geral, o hemofílico deve ser autorizado a parar e ou descansar quando se sentir cansado e com dores.

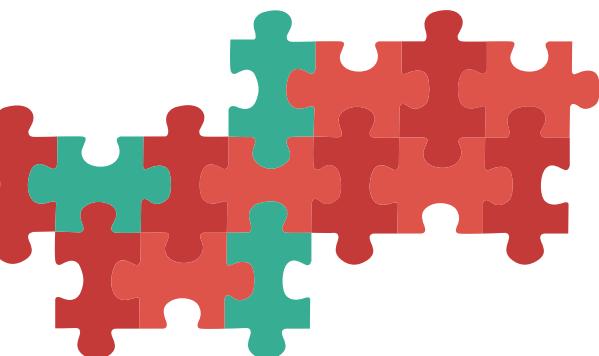
Quando o aluno for impedido de fazer as atividades físicas o professor deverá identificar outras atividades compatíveis com a sua condição de saúde, promovendo a sua participação, evitando que ele se sinta excluído.

5.2 Outras coagulopatias:

Além da Hemofilia existem outras doenças ligadas ao sistema de coagulação. Dentro 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 aluno 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 frequente do banheiro durante o ciclo menstrual da aluna, evitando que haja constrangimento da mesma.



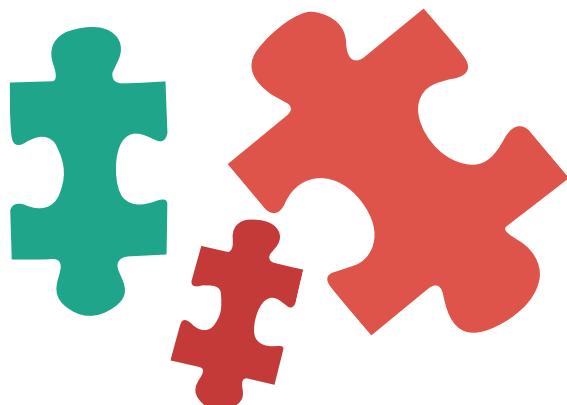
6 GARANTIA DO ACESSO E CONTINUIDADE À EDUCAÇÃO ESCOLAR

Quando o aluno 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 Resolução CNE/CEB N° 02/2001 Conselho Nacional de Educação e está em consonância com as políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares do Ministério da Educação (MEC).

Destaca-se que a Constituição Federal artigo 214 – inciso II prevê a universalização do atendimento escolar, já o Decreto lei: 1044/69, confirmado pelo parecer da Câmara de Educação Básica (CEB) 06/98 do Conselho Nacional de Educação, garante ao aluno impossibilitado de frequentar a escola por questões de saúde, o atendimento diferenciado por parte do sistema de ensino.

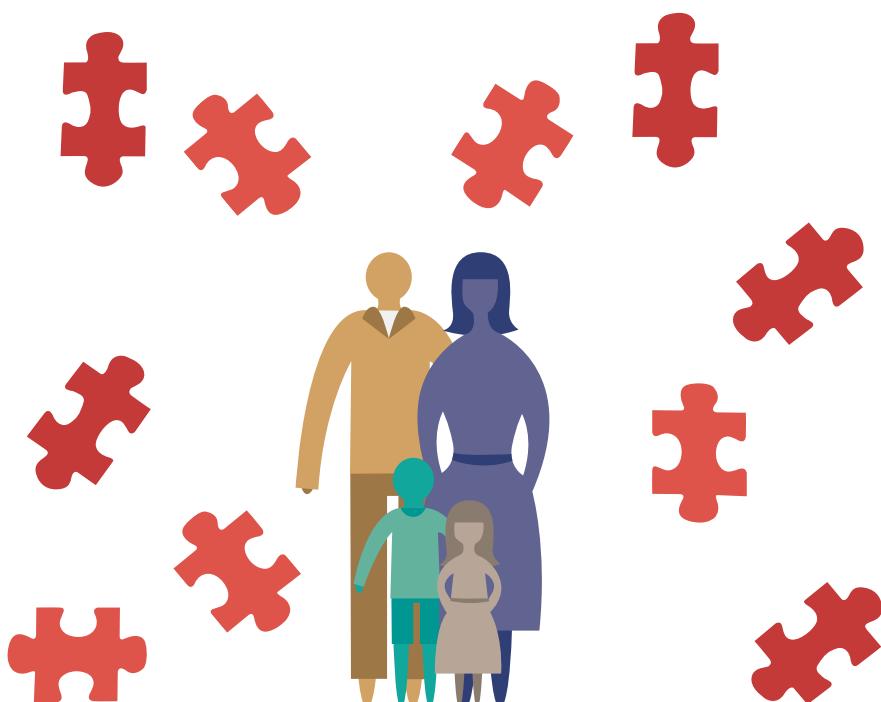
A mobilização da família e da escola na busca dos direitos da criança e do jovem internado, ou que temporariamente necessite se ausentar da escola por motivo de saúde é fundamental para a garantia do acesso e a continuidade dos estudos.



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 condizente com a sua condição de saúde.

Cabe lembrar, quanto à 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.



8 REFERÊNCIAS

BRASIL. Decreto Lei 1044/69 de 11 de Novembro de 1969. Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. Diário Oficial, 1969.

BRASIL - ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Ministério da Saúde. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Anemia Falciforme para a população. Secretaria de Atenção à Saúde**. Departamento de Atenção Especializada. Brasília, 2007. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual_da_populacao.PDF Acesso em: 23/05/2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Reabilitação na Hemofilia**. Brasília, 2011.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 15/04/2012.

BRASIL – Ministério da Educação. **Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil de 1998**. Disponível em:http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/eduinf_esp_ref.pdf. Acesso em: 15/04/2012.

BRASIL – Ministério da Educação, Conselho Nacional de Educação, **Resolução CNE/CEB Nº 02 de 11 de Setembro de 2001**. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Diário Oficial, 2001.

Disponível em:<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: 15/04/2012.

BRASIL, Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar / estratégias e orientações**. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002. Disponível em: http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/pdf/classe_hospitalar.pdf Acesso em: 15/04/2012

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

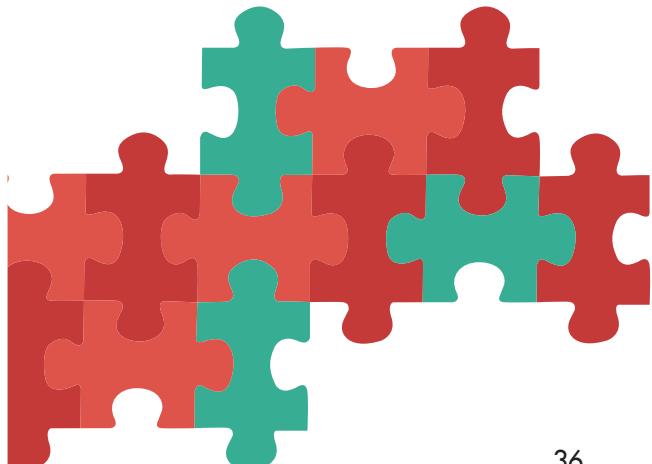
BRASIL, **Doença falciforme. Um compromisso nosso. Como reconhecer e tratar: manual do álbum seriado**. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias, CEHMOB-MG –NUPAD/FM/UFMG. Belo Horizonte. 2009.

CARAPEBA, Rosângela Perón e THOMAS, Sylvia; **Convivendo com a Hemofilia. Manual de Bolso**. Federação Brasileira de Hemofilia. Disponível em:
<http://www.hemofiliabrasil.org.br/publicacoes.php?pagina=2>.
Acesso em: 15/04/2012.

CASSIS, Frederica R. M. Y.. **Cuidados Psicosociais para as pessoas com Hemofilia**. Universidade de São Paulo. Brasil. Word Federation of Hemophilia. 2007.

DYSON Simon, **Sickle Cell and Talaessemia: A Guide to school policy**. 2011.
Disponível em: www.sicklecelleducation.com.
Acesso em: 18/05/2011

PEREIRA, Sônia A. S., PROIETT, Ana B. C., CARDOSO, Clareci, BRENER, Stela. **Doença Falciforme: Estudo da Qualidade de vida dos pacientes com Hemoglobina SS e SC atendidos no Hemocentro de Belo Horizonte da Fundação Hemominas**. Dissertação de mestrado. Ipsemg, 2008.



ANEXOS

Unidades da Fundação Hemominas com atendimento Ambulatorial

www.hemominas.mg.gov.br

Belo Horizonte	Passos
Diamantina	Patos de Minas
Divinópolis	Ponte Nova
Governador Valadares	Pouso Alegre
Ituiutaba	São João Del Rei
Juiz de Fora	Sete Lagoas
Manhuaçu	Uberaba
Montes Claros	Uberlândia

Endereços úteis

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Esplanada dos Ministérios Bloco G.
Brasília-DF / CEP: 70058-900
www.saude.gov.br

Locais de apoio às pessoas com hemofilia e outras coagulopatias

Centro dos Hemofílicos do Estado de Minas Gerais.

Rua Julita Nunes Lima nº 151, Minascaixa. CEP: 31615-140,
Belo Horizonte – MG.

Telefones: (31) 3455 6866, (31) 9845 0755, (31) 9894 4419
Correio Eletrônico: prosimeirepereiramota@yahoo.com

Federação Brasileira de Hemofilia

www.hemofiliabrasil.org.br

Fone / Fax: 55 054-3224.1004

Correio Eletrônico: hemofilia@terra.com.br

Federação Mundial de Hemofilia

www.wfh.org

Locais de apoio às pessoas com Hemoglobinopatias

CEHMOB - Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias

www.cehmob.org.br

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

Correio eletrônico: dreminas@gmail.com

Tel. Celular: (31) 9824-5583 / (31) 8704-5917.

FENAFAL - Federação Nacional das associações das pessoas com Doença Falciforme

Correio Eletrônico: coordenacaogeral.fenafal@gmail.com
comunicacao.fenafal@gmail.com

NUPAD - Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico

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

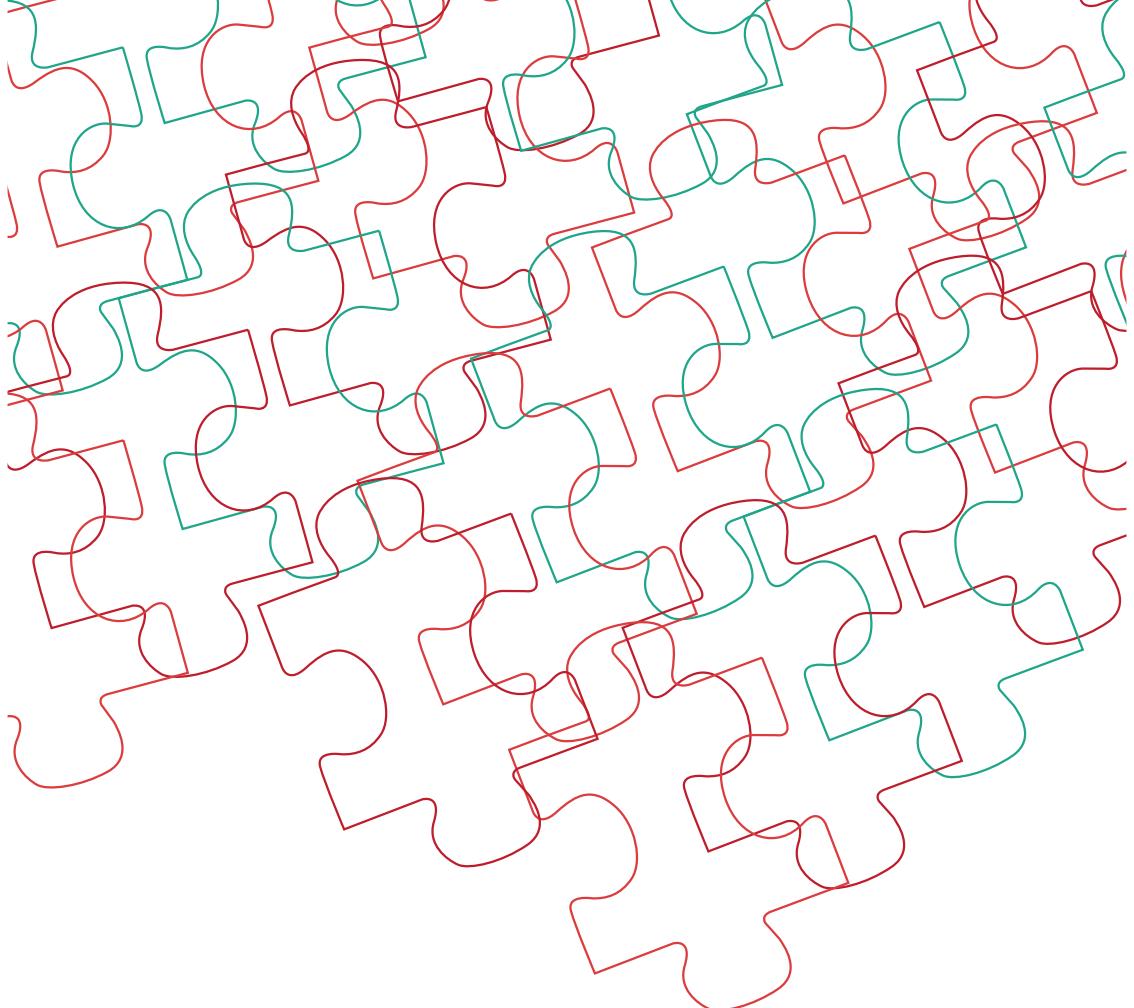
Tel: (0xx 31) 3409 8900 - Fax: (0xx 31) 3409 8967

Correio Eletrônico: nupad@medicina.ufmg.br

Centro de Coleta: (0xx31) 3409 8952.

www.medicina.ufmg.br/nupad/





Conhecer e compreender para educar:

Informativo sobre hemoglobinopatias e coagulopatias para a escola

