



Você tem um aluno com **DOENÇA FALCIFORME** em sua turma?

[Orientações Básicas aos Pacientes e Familiares]



Introdução

Este manual representa o resultado de um anseio antigo do Serviço de Hematologia do HEMORIO, refletindo a nossa busca em oferecer sempre o melhor aos pacientes.

Sabemos que as informações médicas são cercadas, na maior parte das vezes, por termos técnicos, extremamente difíceis e incompreensíveis pela grande maioria dos usuários. Por outro lado, o cotidiano dos Serviços e das equipes de Saúde, nem sempre permite que todos os esclarecimentos sejam prestados, não obstante o tratamento o seja.

Nesse sentido, percebemos o imenso valor desse impresso, no qual procuramos passar, de forma clara, objetiva e acessível, as principais dúvidas sobre o diagnóstico e tratamento de sua doença.

Pretendemos ainda elucidar questões, que podem surgir ao longo do tratamento quando o auxílio extra-hospitalar é valioso. Nos referimos à atuação de parentes e amigos, no momento de doença.

O amor, a compreensão e a presença constante representam um papel insubstituível na perspectiva do tratamento e no conforto só obtido por esse meio.

MENSAGEM AO PROFESSOR:

A criança com doença falciforme é ativa, inteligente e participativa como todas as outras crianças, mas há muitas coisas que você pode fazer para ajudar a encorajar seu aluno com Doença Falciforme.

Lembre-se que o aluno passa muito mais tempo com você do que com o médico no hospital.

Você pode minimizar muito os problemas causados pela Doença Falciforme e, com sua ajuda, a criança ou adolescente será um adulto útil e um membro valioso para a sociedade.

O HEMORIO estará sempre disponível para esclarecer suas dúvidas.

Traduzido e adaptado do “So you have a child with Sickle Cell Disease in your class” publicado pelo Sickle Cell Trust, Jamaica

ACESSE O PORTAL DO HEMORIO E SAIBA MAIS
SOBRE OUTRAS ORIENTAÇÕES E SERVIÇOS:

WWW.HEMORIO.RJ.GOV.BR

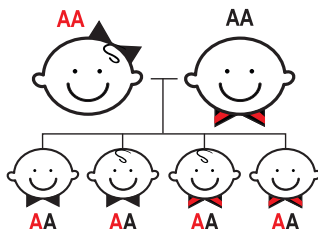


A Doença Falciforme

Trata-se de uma doença hereditária do sangue, que afeta grande número de cidadãos brasileiros, na qual, os glóbulos vermelhos, diante de certas condições alteram sua forma e se tornam parecidos com uma foice, daí o nome falciforme.

É também conhecida como “hemoglobinopatia S”, ou seja, corresponde a uma alteração na hemoglobina, que é uma proteína existente nos glóbulos vermelhos, e que é essencial para a saúde de todos os órgãos do corpo. Funciona transportando o oxigênio para o organismo.

A hemoglobina normal é chamada de **A** e os indivíduos normais são considerados **AA**, recebendo uma parte da hemoglobina do pai e outra da mãe. (veja o diagrama ao lado).



Na Anemia Falciforme a hemoglobina produzida é anormal e é chamada de **S**. Quando a pessoa recebe de um dos pais a hemoglobina **A** e de outro a hemoglobina **S**, ele é chamado de "traço falcêmico", sendo representado por **AS**. O portador de traço falcêmico não é doente, sendo portanto, geralmente assintomático e só é descoberto quando é realizado um estudo familiar ou na triagem neonatal.

Por exemplo, os pais de uma criança com Anemia Falciforme crescem e se desenvolvem normalmente, sem quaisquer sintomas, só descobrindo que são portadores, por ocasião do diagnóstico do(s) filho(s).

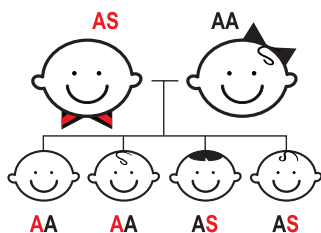


Fig. 1 e 2

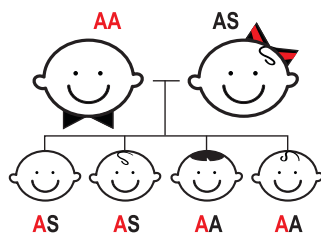
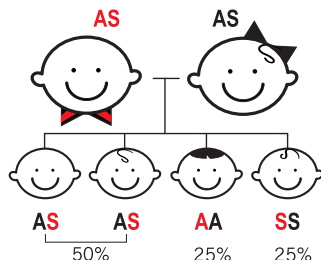


Fig. 3

Quando os pais são portadores do traço falcêmico (**AS**) há 25% de chances de nascer um filho com doença falciforme (fig. 3). Quando apenas o pai ou a mãe tem traço falcêmico não há possibilidade de o filho nascer com a doença falciforme, mas há 50% de chance de nascer com o traço (fig. 1 e 2).

Se pai e mãe tem doença falciforme, 100% dos filhos também terão.



Traço Falcêmico não significa Doença Falciforme

O Traço Falcêmico é um estado de portador do gen da Doença Falciforme que não causa danos - ele afeta 3 em 100 indivíduos brasileiros. Ele não causa Doença Falciforme, não pode se tornar Doença Falciforme e não necessita de tratamento.

A importância do Traço Falcêmico é que se ambos os pais têm o Traço Falcêmico, a criança tem 25% de chances de nascer com a Doença Falciforme.

O Traço Falcêmico pode ser detectado por um exame de sangue específico: **A Eletroforese de Hemoglobina.**

Há vários tipos diferentes de Doença Falciforme que variam em severidade, algumas causando muitos problemas, e outras, quase nenhum.

O que o professor deve saber sobre a doença?

As complicações da Doença Falciforme podem afetar a rotina da pessoa na escola, tornando então necessário que você esteja consciente a respeito dos conceitos de alguns dos problemas que poderão ocorrer com o seu aluno.

Preste atenção aos deboches

Pessoas com Doença Falciforme podem ser vítimas de deboches devido a seus olhos amarelos, pequena estatura e feridas nas pernas. Se possível, proteja-as disso explicando sobre a doença aos outros alunos desmistificando o estigma que envolve a doença.

A respeito de esportes e educação física

É importante não considerar as pessoas com Doença Falciforme como inválidas. Elas devem ser encorajadas a tomar parte em todas as atividades físicas, mas devem ser autorizadas a parar se sentirem dores ou falta de ar.



Sobre natação

Dor relacionada à Doença Falciforme pode ser desencadeada por exposição ao frio e à umidade. As crianças não devem brincar na água por um longo tempo e quando saírem, devem se enxugar logo e vestir roupas secas.

A prática da natação não é contra indicada, porém, deve ser avaliada caso a caso.

Licença para ir ao banheiro

Crianças com Doença Falciforme produzem mais urina que crianças normais e podem necessitar ir ao banheiro com maior frequência. Elas devem ser encorajadas a beber grande quantidade de líquidos e receber permissão para deixar a sala e ir ao banheiro, se necessário. Se isto acontecer com muita frequência, você deve perguntar se ela está sentindo ardência ao urinar, porque pode estar apresentando uma infecção e, neste caso, deve ir ao médico.



Sobre a alimentação

O paciente falcêmico tem estoque elevado de ferro no organismo portanto, devem ser evitados alimentos ricos em ferro tais como: vísceras (fígado, língua, coração e rins), animais marinhos com conchas, frutas secas, ovos, melão, pães de trigo integrais e enriquecidos, cereais integrais e enriquecidos. Isto não significa que estes alimentos estão proibidos, devendo ser consumidos, com moderação. É importante ingerir grande quantidade de líquidos. O chá mate diminui a absorção de ferro e, portanto, deve ser ingerido abundantemente, já que o estoque de ferro é aumentado na Doença Falciforme.

A estatura da criança

Crianças com Doença Falciforme podem crescer e se desenvolver mais lentamente que crianças normais. Elas são freqüentemente magras e entram na puberdade mais tarde do que o normal. Geralmente, o seu desenvolvimento e a sua estatura são normais, embora na maioria das vezes permaneçam magras. O desenvolvimento sexual, apesar de tardio, é normal.

Sobre faltar à escola

Pessoas com Doença Falciforme têm maior probabilidade de faltar à escola devido a ocorrência de dores ósseas, maior propensão a infecções, consultas médicas ou internações hospitalares. Para compensar estas ausências elas devem receber encorajamento e ajuda extra, se possível.

E sobre problemas médicos ?











Você pode contribuir para a saúde do seu aluno observando alguns dos sintomas da doença. Se a pessoa está cansada, apática e parece muito pálida, ela deve ir ao hospital para uma avaliação. Se tiver dor nas articulações ou dor lombar, ela deve ter permissão para deitar-se, ingerir líquidos e analgésicos comuns como Novalgina ou Tylenol. Se houver febre alta, ela deve ser levada ao hospital com urgência. Os sinais e sintomas mais comuns são os seguintes. Fique atento !

Crises dolorosas

A dor é o sintoma mais freqüente da Doença Falciforme. Pode se localizar nos ossos ou nas articulações, no tórax, no abdômen ou qualquer local do corpo. Essas crises têm duração variável e podem ocorrer várias vezes ao ano. Geralmente, são associadas ao tempo frio, infecções, período pré-menstrual, problemas emocionais, gravidez ou desidratação.

O episódio doloroso deve ser tratado imediatamente, uma vez que depende disso a sua duração. A melhor conduta é:

- 1- Quando a dor aparece, é necessário a manutenção do uso de analgésicos, por um período mínimo de 24 horas, para o desaparecimento da dor;
- 2 - Uma única dose de analgésico, geralmente, não é suficiente para o desaparecimento rápido da dor;
- 3 - O uso de analgésico deve ser contínuo.
- 4 - Para cada intensidade de dor, o tratamento deve começar de forma diferente;
- 5 - Deve-se usar a tabela a seguir, para o tratamento.

INTENSIDADE DE DOR	INÍCIO DO TRATAMENTO	APÓS 24 HORAS SEM DOR	APÓS MAIS DE 24 HORAS SEM DOR	EM CASO DE RETORNO DA DOR
   1 2 3	DIPIRONA DE 8/8 H, SÓ PARAR APÓS 24 H SEM DOR	RETIRAR A DIPIRONA		
   4 5 6	DIPIRONA DE 8/8 H + DICLOFENACO DE 8/8 H INTERCALADOS ATÉ 24 H SEM DOR	RETIRAR O DICLOFENACO E MANTER DIPIRONA DE 6/6 H POR MAIS 24 H		PROCURAR SERVIÇO DE EMERGÊNCIA DE REFERÊNCIA
    7 8 9 10	DIPIRONA DE 8/8 H + DICLOFENACO DE 8/8H + CODEÍNA DE 4/4 H, ATÉ 24 H SEM DOR	RETIRAR A DIPIRONA E MANTER A CODEÍNA DE 8/8 H ALTERNADO COM DICLOFENACO DE 8/8 H	RETIRAR A CODEÍNA E MANTER O DICLOFENACO POR MAIS 24 H	

Olhos amarelos

O sangue de todos os indivíduos é destruído e fabricado continuamente. Pessoas com Doença Falciforme destroem seu sangue mais rapidamente que o normal, produzindo mais bile que pode colorir de amarelo o branco dos olhos.

Olhos amarelos na Doença Falciforme são inofensivos, não contagiosos e não significam doença do fígado. Se o amarelo dos olhos se torna mais evidente, a pessoa deve ser levada ao hospital.

Machucados nas pernas

Crianças e adolescentes podem ser pouco gentis com outras crianças que são diferentes. Um dos problemas mais comuns em adolescentes com Doença Falciforme é o surgimento de feridas nos tornozelos que podem demorar muito a cicatrizar. Estas lesões não são contagiosas, mas a criança pode se sentir tão envergonhada que se afasta da escola.

Pessoas com estas feridas devem ser encorajadas a comparecer à escola pois, com as lesões protegidas por curativos, estas não apresentarão odor e não causarão outros problemas.

Outros sinais de alerta

- ♥ **Infeções:** Podem ocorrer infecções freqüentes localizadas na garganta, pulmões e ossos. A febre, fadiga, tosse, falta de ar e dor costumam ser os principais sinais de infecção.
- ♥ **Necrose Asséptica da Cabeça do Fêmur:** Alguns pacientes fazem obstrução das pequenas veias da articulação do quadril, nesse caso a cabeça do fêmur (osso da coxa), sem circulação, sofre desgaste e a perna encurta. A dor nas pernas ou nos quadris sugerem essa complicação.
- ♥ **Priapismo:** É um estado de ereção DOLOROSA do pênis causada pela obstrução dos vasos sanguíneos. Embora constrangedora para o aluno, essa complicação pode ser suspeitada pelos educadores, sobretudo se estiverem cientes da possibilidade de sua ocorrência.
- ♥ Esses episódios correspondem a situações de emergência, e o aluno deverá ser, imediatamente encaminhado a um médico. O tratamento precoce pode evitar complicações futuras.



Expediente

Direção Geral

Simone Silveira

Equipe Técnica

Grupo Interdisciplinar de Tratamento de Pessoas Portadoras
de Doenças Hemolíticas Hereditárias

Carla Boquimpani

Editoração

Marcos Monteiro

Revisão

Janeiro de 2014

Tome nota:

Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Estado do Rio de Janeiro - AFARJ

Rua Frei Caneca, nº 8, sala 633 - Centro
Rio de Janeiro - Tel.: 2505-0750 / 21 2505-6705
Ramal 2246

**Aqui você vai encontrar pessoas
que se importam com você.**

ONDE QUER QUE VÁ, LEVE UMA
MENSAGEM DE AMOR



FALE SOBRE A
DOAÇÃO DE SANGUE!



Hemorio

Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti
Rua Frei Caneca, 8 - Centro - RJ - CEP: 20.211-030
Tel.: 2505-0750 | 2505-6750 | 2332-8611

 @hemorio

 www.facebook.com/hemoriiodoesangue



SECRETARIA
DE SAÚDE

FUNDAÇÃO
SAÚDE


HEMÓRIO


PRÓ-HEMÓRIO

 DISQUE SANGUE
0800 2820708