



DOENÇA FALCIFORME E PROMOÇÃO DA SAÚDE NA ESCOLA: CONHECIMENTO E ASSISTÊNCIA DE PROFESSORES EM UMA INSTITUIÇÃO PÚBLICA

SICKLE CELL DISEASE AND HEALTH PROMOTION AT SCHOOL: KNOWLEDGE AND ASSISTANCE OF TEACHERS IN A PUBLIC INSTITUTION

Anselmo Cordeiro de Souza^{1*}, Ruth Elizabeth Limachi Pinheiro¹; Fernanda Souza Silva¹; Wellington dos Santos Silva¹, Maria Cecília Leite de Moraes²; Mirian Dias Moreira e Silva³; Cristina Zukowsky-Tavares⁴.

¹ Faculdade Adventista da Bahia (FADBA), Cachoeira, Bahia, Brasil.

² Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Bahia, Brasil.

³ Centro Universitário Saúde ABC (FMABC), Santo André, São Paulo, Brasil.

⁴ Centro Universitário Adventista de São Paulo (UNASP), São Paulo, São Paulo, Brasil.

*Autor correspondente: Anselmo Cordeiro de Souza; e-mail: anselmo.vivamelhor@hotmail.com

Resumo

Este estudo objetivou explicitar os mecanismos básicos e curso clínico da doença falciforme, bem como identificar e refletir sobre o conhecimento e a assistência docente ao escolar acometido pela doença falciforme. Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa realizada em uma escola pública com 12 educadores, em região em que a doença falciforme apresenta alta prevalência. Para coleta de dados utilizou-se um questionário semiestruturado, cujo processamento se deu pela análise de conteúdo. Entre os pesquisados, houve importantes lacunas de conhecimento a respeito da doença falciforme. Os discursos sugerem dificuldades em lidar com aspectos clínicos e socioculturais da criança com doença falciforme, bem como em sua inclusão e na colaboração intersetorial entre Unidades Básicas de Saúde, instituições de ensino e comunidade. Assim se faz necessária a adoção da temática na educação continuada e na práxis pedagógica, bem como uma melhor articulação intersetorial com vistas à promoção da saúde no ambiente escolar.

Palavras-chave: Colaboração intersetorial, Doença falciforme, Professores escolares, Promoção da saúde.

Abstract

This study aimed to explain the basic mechanisms and clinical course of sickle cell disease, as well as to identify and reflect on the knowledge and teaching assistance to schoolchildren affected by sickle cell disease. This is a qualitative research carried out in a public school with 12 educators, in a region where sickle cell disease has a high prevalence. For data collection, a semi-structured questionnaire was used; whose processing took place through content analysis. Among those surveyed, there were important gaps in knowledge about sickle cell disease. The speeches suggest difficulties in dealing with clinical and sociocultural aspects of children with sickle cell disease, as well as in their inclusion and in intersectoral collaboration between Basic Health Units, educational institutions and the community. Thus, it is necessary to adopt the theme in continuing education and pedagogical practice, as well as better intersectoral articulation with a view to promoting health in the school environment.

Keywords: Intersectoral collaboration, Sickle cell disease, School teachers, Health promotion.



INTRODUÇÃO

Doença falciforme (DF) é um termo abrangente para um grupo de condições hereditárias que envolvem processos moleculares, celulares e biofísicos. As DF são prevalentes na população negra e sociovulnerável, além de sintomática e com afetação multissistêmica com dano progressivo de órgãos, originada por uma mutação genética, resultando em hemoglobinopatias [1,2,3].

No contexto brasileiro, a pressão do movimento social negro levou à inclusão das DF e de outras hemoglobinopatias na triagem neonatal nacional e à consequente criação e institucionalização do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) em 2001, antecedendo a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes (PNAIDF) instituída em 2005 [4,5].

Destaca-se que a DF foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra (PNSIPN), em 2009. A PNSIPN faz parte de um modelo de gestão que integra todos os grupos étnicos da sociedade ao direito à saúde, por meio da promoção da saúde, na atenção e no cuidado em saúde, priorizando a redução das desigualdades, o combate ao racismo e a discriminação nas instituições e serviços do Sistema Único de Saúde [6,7,8].

Nesse cenário, a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) e o Programa Saúde na Escola (PES) são análogos à PNAIDF e à PNSIPN ao evidenciarem, na gênese de sua proposta, o referencial estratégico intersetorial (teórico e prático) voltado à integralidade (do saber, do sujeito, do cuidado) e à qualidade de vida individual e coletiva [9,10].

Apesar de crianças, adolescentes e jovens com DF geralmente enfrentarem desafios na escola relacionados com a doença, como baixa frequência e desempenho escolar, e insucesso social [11,12,13], o ambiente escolar pode ter papel especialmente importante na promoção da saúde da criança e do adolescente com DF, melhorando sua qualidade de vida e promovendo o desenvolvimento intelectual e social do aluno [14,15,16].

São escassos os estudos relacionados ao conhecimento de educadores sobre a DF, e os disponíveis pouco abordam o âmbito social, escolar e pedagógico do indivíduo com DF, bem como a assistência docente ao escolar portador de DF [15]. Diferenças regionais e culturais também podem interferir em quão desejável é o conhecimento do professor e dos colegas do escolar acometido pela DF sobre seu estado de saúde, dado que esse conhecimento pode estar ligado ao estigma social [17]. No entanto, o conhecimento dos professores sobre os mecanismos básicos e o curso clínico da DF ao longo da vida escolar de crianças e adolescentes afetados é indispensável, especialmente em regiões de grande frequência da doença, o que tem sido relatado como insuficiente em algumas localidades [11, 15, 18].

Neste sentido, este estudo objetivou explicitar os mecanismos básicos e curso clínico da doença falciforme, bem como identificar e refletir sobre o conhecimento e a assistência docente ao escolar acometido pela doença falciforme. Dito de outra forma, após explicitação introdutória



dos mecanismos básicos e do curso clínico da DF, desejável ao conhecimento de profissionais de diferentes áreas do saber, como profissionais da saúde e da educação, na melhor assistência ao indivíduo acometido pela DF, é relatada uma investigação que objetivou identificar e refletir sobre o conhecimento e a assistência docente ao escolar portador da DF.

Mecanismos básicos e curso clínico da doença falciforme

A DF é originada por distúrbio genético autossômico recessivo (SS) e codominante (SC, SD, S/Beta Talassemia) resultando em hemoglobinopatias (hemoglobinas estruturalmente anormais ou alterações na síntese das cadeias de globina chamadas talassemias) por herança do gene da beta-globina "S" (do inglês Sickle [foice] daí o nome falciforme) [1,2,4,19,20].

As células sanguíneas se dividem em três tipos principais: plaquetas, leucócitos, (também chamados glóbulos brancos) e eritrócitos (células anucleadas que possuem formato bicôncavo, também chamados de glóbulos vermelhos ou hemácias). A principal função dos eritrócitos é o transporte de oxigênio aos tecidos e o retorno de dióxido de carbono e, para a realização dessa troca gasosa em seu interior, está contida a hemoglobina [19]. A hemoglobina consiste em uma heme proteína tetramérica (estrutura quaternária de quatro subunidades), e suas várias combinações de globinas (subunidades) geram múltiplos tipos de hemoglobina. A combinação mais comum no indivíduo adulto é nominada "hemoglobina A" (HbA), que corresponde a duas subunidades alfa-globina e a duas subunidades beta-globina ($\alpha_2\beta_2$) [1,4,19,20].

Vários genes codificam diferentes tipos de proteínas globínicas (cada uma formada por cadeias polipeptídicas [que resulta da união de vários aminoácidos]). A subunidade beta-globina S (HbS) é originada no cromossoma humano em seu DNA quando ocorre uma mutação única no gene (que codifica a subunidade beta da hemoglobina) dada uma substituição em um par de sua base nitrogenada (de CTC para CAC e GAG para GTG), ou seja, é causada por um polimorfismo único no gene da beta-globina, no qual o 17º nucleotídeo é alterado pela substituição da timina(T)-adenina(A), levando à alteração em aminoácido no codão (sequência de três bases nitrogenadas) da sexta posição da cadeia de beta-globina, de ácido glutâmico (Glu) (hidrofílico) para valina (Val) (hidrofóbico), causando a alteração fenotípica (β^S) [1,2,5, 19].

Indivíduos com um alelo β^S têm o traço falciforme (HbAS), mas não a DF. A DF ocorre quando há herança homocigótica ($\alpha_2\beta^S_2$ [HbSS]) da mutação, gerando um tetrâmero de hemoglobina mutado, que é a forma mais comum de DF, também nominada de anemia falciforme, ou hereditariedade de β^S com outras mutações (dupla heterozigose), tais como β^C (HbSC), β^D (HbSD), β^O (HbSO/árabe), β^E (HbSE) ou β^- o alelo da talassemia (HbS/ β^- -tal⁰ ou Hbs/ β^- -tal*) [1,2,19]. Embora a compreensão do papel dos fatores genéticos e não genéticos na explicação da notável diversidade fenotípica da DF ainda seja limitada [3], a fisiopatologia molecular da DF, em geral, é considerada um ciclo vicioso de quatro processos principais: polimerização da hemoglobina; deficiência da reologia sanguínea e aumento da vaso-oclusão;



disfunção endotelial mediada pela hemólise; e ativação da inflamação estéril [19], como indicado na figura 1.

A caracterização da estrutura do DNA que flanqueia o lócus da HbS sugere que a mutação surgiu em ocasiões independentes nos continentes africano (Povos Bantus, Benin, República do Senegal, e Camarões) e asiático (árabia-índia), sendo evidenciada por um conjunto de polimorfismos de DNA herdados juntos, referidos como haplótipos (também relacionados a gravidade clínica da doença) e nomeados com as áreas em que foram descritas pela primeira vez (por exemplo: haplótipo árabe-indiano), dando suporte à hipótese de que a mutação que causa a HbS ocorreu e foi amplificada localmente [2,21]. Há substancial evidência de que essa amplificação tenha sido causada pela malária, pois os indivíduos com HbAS têm 90% menos probabilidade de sofrer malária (*Plasmodium falciparum*) grave do que os indivíduos com hemoglobinas normal, embora o mecanismo dessa proteção heterozigótica não esteja totalmente claro [1,2].

A distribuição geográfica do alelo β^s foi amplamente impulsionada, principalmente pela endemicidade da malária e os movimentos populacionais, incluindo o comércio de escravos, particularmente nas Américas e na Europa Ocidental [5,21]. Embora a prevalência da doença seja alta em grandes áreas da África subsaariana, na bacia do Mediterrâneo, no Oriente Médio e na Índia [3], dados fiáveis e precisos sobre a incidência, prevalência e carga da doença global ou por país continuam sendo um agigantado desafio [1,2]. As informações disponíveis sobre DF são, em geral, de iniciativas de triagem neonatal de hemoglobinopatias em países desenvolvidos das Américas e da Europa ocidental, pautando-se em outro desafio: a gestão da DF em países pobres em recursos [5,22]. As estimativas disponíveis sugerem cerca de 13 milhões de pessoas afetadas pela DF em todo mundo, e a incidência anual é de aproximadamente 300 mil a 400 mil recém-nascidos com DF, com expectativa de que o número de pacientes com DF aumente, tanto em países de alta como de baixa renda [1,3].

No Brasil, a HbS foi introduzida durante a era colonial pela escravização de africanos de muitas tribos para realizar trabalho escravo no país, com maior concentração nas Regiões Nordeste e Sudeste [5]. As mutações genéticas que causam talassemia alfa e beta foram introduzidas por populações europeias, que também se misturaram com as populações já presentes no Brasil, criando uma população geneticamente misturada de pacientes com DF com herança variada [23]. Estimam-se, no Brasil, cerca de 7 milhões de portadores do HbS, 30 mil pessoas com DF e o nascimento de 3.500 bebês com DF anualmente [1,23]. Embora a prevalência de HbS e DF varie bastante em todo o país, o estado da Bahia tem a maior frequência de DF do Brasil, com um caso a cada 650 nascimentos, com destaque para a região do Recôncavo baiano, composta por 12 municípios, com frequência superior a encontrada no estado (1/314 nascimentos) [5,24].

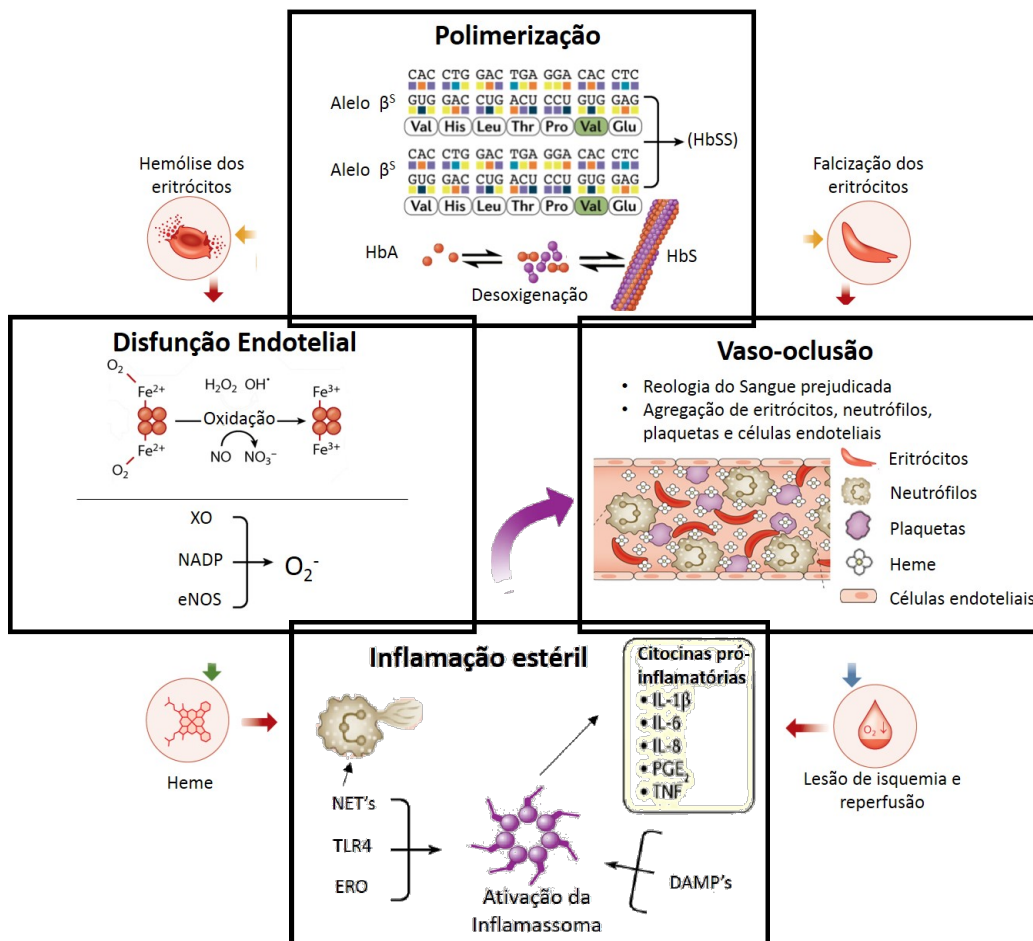


Figura 1 – Fisiopatologia molecular da doença falciforme. **Fonte:** adaptado de Sundd *et al.* [19] e Kato *et al.* [1]. HbSS: Anemia Falciforme; HbA: Hemoglobina Normal; HbS: Traço Falciforme; XO: Xantina oxidase; NADP: Fosfato de dinucleotídeo de adenina e nicotinamida; eNOS: Desacoplamento da Óxido Nítrico Sintase Endotelial; DAMP's: Padrões Moleculares Associados a Danos nos eritrócitos; NET's: Armadilhas extracelulares dos neutrófilos; TLR4: Receptores Toll-Like; ERO: Espécies reativas do oxigênio; IL: interleucina; PGE₂: Prostaglandina E2; TNF: Fator de Necrose Tumoral. Nota: na etapa polimerização na apresentação da HbSS a base nitrogenada Uracila (U) aparece no RNA (formado por um filamento de nucleotídeos), substituindo a Timina (presente no DNA [formado pelo par de filamentos de nucleotídeos]).

Por ser multissistêmica a DF pode afetar quase todos os órgãos do corpo, com grande variação da frequência e da gravidade tanto da sintomatologia como do curso clínico, o que é em parte explicado por variantes genéticas (diferentes haplótipos, que podem incluir afetação da hemoglobina fetal e co-hereditariade da alfa-talassemia), comorbidades infecciosas associadas, diferenças geográficas (clima, altitude e qualidade do ar) – ainda pouco documentadas – e fatores ambientais (ambiente doméstico, *status* socioeconômico, nutrição e acesso a cuidados) – em geral, pouco investigados [1,3].

As manifestações clínicas mais severas da DF incluem crises dolorosas, suscetibilidade a infecções, icterícia, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral, priapismo, disfunção cardíaca/pulmonar, disfunção renal/hepática, retinopatia e osteonecrose, com impacto negativo na qualidade de vida das pessoas, bem como repercussões no trabalho, estudo, lazer e autoestima, o que pode ocasionar elevadas taxas de morbidade e mortalidade [1,3,21].



MÉTODO

Trata-se de investigação qualitativa, de estrutura interpretativa pragmática, que toma como estratégia de pesquisa o estudo de caso e utiliza como método de coleta e análise de dados um questionário semiestruturado e a análise de conteúdo, respectivamente [25]. Neste relato da pesquisa levou-se em conta os critérios consolidados para relato de pesquisa qualitativa (COREQ) [26].

A pesquisa foi desenvolvida em escola pública de zona periurbana (distrito de Capoeiruçu) do município de Cachoeira, estado da Bahia. Na ocasião da pesquisa, a escola possuía matriculados 237 alunos no Ensino Fundamental, 141 alunos no Ensino Médio, 14 professores e um gestor. Após a apresentação da pesquisa e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos educadores da instituição escolar, para a coleta de dados, aos que aceitaram participar da investigação, foi aplicado um questionário semiestruturado com questões abertas e fechadas sobre o conhecimento dos mecanismos básicos e o curso clínico da DF em crianças e adolescentes em idade escolar. Os questionários foram entregues aos profissionais, sendo solicitado no momento da entrega, que fosse feita uma leitura prévia, para responder a eventuais dúvidas. Na sequência foi marcada a data para sua devolução.

Os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo temático [27]. Como orientado [28], foram realizadas leitura compreensiva para impregnação de depoimentos (visão de conjunto), categorização, subcategorização, codificação e a consideração da relação das informações. Os participantes foram identificados por números (01 a 12). A discussão compreensiva dos achados é articulada à luz do paradigma teórico-prático da promoção da saúde, com foco na saúde da criança e do adolescente em idade escolar (saúde escolar), nas escolas promotoras de saúde. Conforme preconiza a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/12, que normatiza pesquisa envolvendo seres humanos [29], a coleta de dados se deu após autorização da instituição onde foi realizada a pesquisa e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa local pelo parecer 832.035 (CAAE: 35404814.8.0000.0042).

RESULTADOS

Participaram 12 educadores (11 professores e o gestor), sendo sete (58,3%) do sexo feminino, com idades entre 30 e 63 anos e tempo de magistério mínimo de 3 e máximo de 25 anos. Na caracterização sobre o conhecimento que possuíam a respeito da DF por meio das questões fechadas do questionário, sete (58,3%) educadores responderam ter conhecimento da doença. Entre os educadores, sete (58,3%) afirmaram não haver alunos com anemia falciforme em sua classe e quatro (33,3%) não sabiam. Quando questionados a respeito do preparo da equipe pedagógica para assistência do aluno com DF, seis (50%) responderam “não” e cinco



Para a análise do papel do profissional da educação na assistência aos escolares acometidos pela DF, foram investigadas quatro questões-chaves, abaixo relacionadas no quadro 1.

Quadro 1 - Questões-chave de referência para as entrevistas semiestruturadas.

TEMA 1 – Se em caso tem ou tiver um aluno falciforme, o que se faria para inserir na sociedade?
TEMA 2 – De que forma você diminuiria as dificuldades encontradas pelo aluno acometido pela patologia?
TEMA 3 – Em relação aos familiares do aluno, que tipo de orientações proporcionaria?
TEMA 4 – A escola conta com apoio de alguma instituição para enfrentar este problema?

Fonte: Dados da pesquisa.

Tomou-se como unidade de contexto e análise as respostas as questões-chave de referência. Pela análise dos dados dos depoimentos, emergiram das unidades temáticas oriundas do conteúdo duas categorias, cada uma com duas subcategorias, caracterizadas no quadro 2.

Quadro 2: Caracterização das categorias, subcategorias, códigos e frequência absoluta e relativa das unidades de análise.

Categorias	Códigos	Subcategorias	Códigos	Unidades de Análise (Respostas)
Inclusão do Aluno	IA	Pré-conceito	IAP	7 (58,0%)
		Limitações	IAL	4 (33,3%)
		Não respondeu	-	1 (08,3%)
			Total	12 (100%)

Quadro 2: Caracterização das categorias, subcategorias, códigos e frequência absoluta e relativa das unidades de análise (...continuação)

Categorias	Códigos	Subcategorias	Códigos	Unidades de Análise (Respostas)
Suporte Intersetorial	SI	Atribuição de Funções	SI AF	6 (50,0%)
		Busca por auxílio	SIBA	4 (33,3%)
		Não respondeu	-	2 (16,7%)
			Total	12 (100%)

Fonte: Dados da pesquisa.

Por meio desse processo, foi possível levantar questões até então não debatidas (invisíveis) na unidade escolar como também a ausência de competências voltadas à atenção ao aluno com DF. Para melhor visualização, segue-se a descrição temática das categorias e subcategorias mediada por trechos do discurso dos educadores.



Inclusão do aluno (preconceito)

Os registros mostram uma disposição no acolhimento de alunos acometidos pela anemia falciforme, por parte dos professores, no ambiente escolar, se tornando potenciais mediadores na presença de possível estigma criado pelos próprios alunos, na presença de um colega diferente. Na ótica dos professores entrevistados, para a superação do preconceito o tema deve ser discutido em momento próprio na unidade escolar e ampliado a comunidade na qual está inserida, no que parece ser uma inferência a articulação entre os diferentes atores sociais envolvidos direta e indiretamente na construção ou enfrentamento de pré-conceitos.

[...] aceitá-lo como se fosse uma pessoa normal. (10).

[...] Conscientizar a comunidade da obtenção de informações e derrubar alguns preconceitos. (1).

[...] todos são iguais e não trataria com diferença. Seria tratado da mesma forma que outros alunos. (3).

[...] Trataria por igual a todos os alunos, sem discriminação. (9).

[...] Explicaria para os alunos como é essa doença e pedir que eles incluam o aluno em seus grupos. (6).

Inclusão do aluno (limitações)

Em vários depoimentos ficou evidente o entendimento que a assistência aos alunos com DF, é de fato problemática face ao desconhecimento dos sinais clínicos e outras medidas de cuidado pelos professores. É sugerido nos discursos o reconhecimento dos docentes de que para ser viável a práxis docente deve estar baseada na equidade, ou seja, na assistência qualificada as diferentes condições de saúde presentes no contexto escolar. Os entrevistados mostraram preocupação com as limitações do aluno com DF, reconhecendo não ter conhecimento apropriado para identificação destas. Nas falas, os entrevistados se mostraram dispostos a se informar sobre o assunto para atuar em uma melhor assistência.

[...] seus ossos são frágeis e demoram em se recuperar. (4).

[...] Trabalhando com uma metodologia diferenciada. (8).

[...] conscientizando da sua limitação. (10).

[...] Buscar conhecer melhor as características da doença seria uma forma de tentar criar mecanismos para facilitar a vida do aluno em sala de aula. (1).

Suporte Intersetorial (atribuição de funções)

Aos docentes serem questionados em como poderiam auxiliar a família neste processo de assistência, os entrevistados se mostraram inseguros ao tratar do assunto, talvez, pelo fato de alguns não terem tido contato com essa realidade, ou sentirem não estar capacitados para essa



orientação. Em geral nos discursos é explícita a indicação de que a orientação dos docentes aos pais se limitaria ao encaminhamento a procura de um profissional de saúde. Alguns discursos sugerem que para ser possível a assistência se faz necessária a atuação do profissional de saúde norteando o professor a lidar com essa patologia, mediando a assistência ao aluno nas manifestações clínicas características da DF, nos aspectos emocionais e na orientação aos familiares.

[...] Procuraria uma ajuda com uma enfermeira ou até com um médico para falarmos sobre o assunto com eles. (12).

[...] Orientação e tratamento médico. (9).

[...] Orientar a buscar ajuda especializado para conhecer mais a doença e como lidar com este aluno (1).

[...] Orientaria a procurar profissionais e tratamentos adequados. (3)

[...] Chamaria um responsável de saúde, para que este pudesse oferecer todas as informações necessárias aos pais. [...] (8).

[...] Se fossemos orientados por um médico, daríamos aos pais as orientações aos pais (2).

Suporte Intersetorial (busca por auxílio).

Os professores se referiram à necessidade de apoio em nível municipal e local, sendo mencionado a Estratégia Saúde da Família (ESF), de Unidade Básica de Saúde (UBS) situada bem próximo da escola estudada, que prestava serviços de atendimento de saúde à comunidade, inclusive ofertando, por meio do Programa Saúde na Escola, alunos estagiários de instituição de ensino superior (IES) local e programas de prevenção, promoção e manutenção de saúde às escolas. Foi relatada a participação da Estratégia Saúde da Família (ESF) ao detectar a condição de saúde dos alunos por meio da busca ativa realizada diretamente pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), articulando com os centros de referência e auxiliando os professores. No entanto, aos docentes serem questionados da existência de apoio de outras instituições para a assistência ao escolar acometido pela DF, os depoimentos de modo geral parecem inferir de que não há efetiva articulação e colaboração intersetorial entre o ESF, IES e instituição escolar no apoio ao escolar acometido pela DF.

[...] Se existir parceria real da faculdade de enfermagem com a nossa comunidade, e atuação do PSF na escola. (5).

[...] nossa escola não conta com apoio de nenhuma instituição para lidar com essa doença. (7).

[...] Diretamente não, mas há uma parceria com a Faculdade (10).

[...] Não sei ao certo, acho que não. (1).



DISCUSSÃO

Retomamos que esta investigação, buscou identificar e refletir sobre o conhecimento e a assistência docente ao escolar acometido pela doença falciforme. Entre os principais resultados destacamos que entre os docentes pesquisados, houve importantes lacunas de conhecimento a respeito da doença falciforme, sendo sugeridas dificuldades em lidar com aspectos clínicos e socioculturais da criança com doença falciforme, na sua inclusão e na colaboração intersetorial entre Unidades Básicas de Saúde, instituições de ensino e comunidade.

No Brasil, as menores taxas de óbitos da DF por mil habitantes estão na Região Sul, com 0,05, e Norte, com 0,19. Já a maior taxa de óbitos encontra-se no Centro-Oeste do país, com 0,35. Sobressai-se o estado de Goiás, com o indicador de 0,48, coeficiente análogo ao encontrado no estado da Bahia, com a maior taxa de óbitos da Região Nordeste [31].

A pesquisa foi realizada com agentes educacionais em região baiana reconhecida pelo significativo índice de prevalência da DF. Os números justificam a necessidade de discutir a compreensão de professores e influenciadores sobre a DF e suas manifestações correlatas.

A escola constitui um espaço de promoção de saúde, que compõe a qualidade de vida presente e futura do indivíduo. Ela incorpora elementos das áreas da educação e da saúde e dialoga com a interseccionalidade entre ambas [32]. Da mesma forma, a escola é um locus privilegiado para a expansão do conhecimento e vivência sanitária do aluno.

Os educadores devem conhecer a doença, pois os aspectos clínicos decorrentes da DF repercutem de maneira considerável no desenvolvimento e no rendimento escolar dos alunos. Monitorar os alunos portadores dessa condição com um olhar diferenciado, contribui para uma melhor assistência. Identifica-se a robustez do papel do educador, considerando o tempo diário em que ele permanece em contato direto com os estudantes [15].

Pesquisa recente reporta o sentimento de angústia de familiares que vivenciam a DF de seus filhos. A partir do diagnóstico, passam a conviver com sentimentos de medo e insegurança, diante de um processo, muitas vezes, desconhecido para eles. São questões que geram expectativas, no que se refere a informações sobre a saúde e o futuro dos filhos [33].

O mesmo ocorre entre professores. Conforme observado neste estudo, existe carência de informações e de esclarecimentos. Tal constatação indica a necessidade, principalmente nas regiões endêmicas, de formulação de programas de capacitação de docentes para o enfrentamento da questão. É mister compreender as peculiaridades relacionadas à DF e o contexto presente na vida dos alunos que vivem essa condição. Assim, é possível indicar os melhores encaminhamentos.

Em recente trabalho realizado no estado do Ceará, foi desenvolvida uma caderneta com a intenção de orientar, didaticamente, as famílias com filhos portadores de DF [33]. Os resultados do estudo cearense são compatíveis com os achados no município baiano de Cachoeira, onde aproximadamente 50% dos docentes reportaram não ter conhecimento sobre a DF.



A caderneta foi elaborada em duas partes: a primeira, constituída por orientações sobre a saúde geral do portador de DF, e a segunda, com espaço para os registros dos profissionais de saúde, a comunicação entre os serviços de saúde e as anotações dos familiares. Ilustrações faziam parte do instrumento, para elucidar as informações. A caderneta pré-testada pode ser um importante dispositivo também para os professores [33].

Em outro estudo estudantes com DF referiram a dor como principal sintoma vivenciado, acrescentando que, muitas vezes, não conseguem ir à escola. Os alunos acreditam que seus professores, de forma geral, desconhecem a doença, entretanto, observam a existência de espaço para o diálogo sobre o processo, sendo mencionada a não percepção de discriminação, fator de alta relevância na inclusão do escolar com qualquer tipo de agravo [15,34].

O estudante portador de DF pode e deve exercer atividades físicas leves a moderadas, beneficiando a interação com os demais colegas. Por outro lado, os professores devem ser aconselhados a certificarem-se de que os alunos portadores de DF não sejam expostos ao frio após a natação e, principalmente, que descansem quando relatarem cansaço. A condição crônica da doença pode justificar queixas de fadiga, desânimo e falta de concentração nas atividades escolares, o que requer maior nível de atenção por parte dos professores. Também aconselha-se coibir as rotulações indevidas de preguiça, desatenção e indisciplina, o que pode coadjuvar para o embotamento do aluno [15]. É importante lembrar que os ambientes físico e social determinam e condicionam a resposta da integralidade biológica do indivíduo [35].

Apesar de existir um material intitulado *Manual do Professor: Doença Falciforme*, produzido pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária [36], poucos docentes o conhecem ou tiveram algum contato com ele. O material ressalta a importância do papel do professor, no que diz respeito à saúde do aluno com DF, além de evidenciar seus sintomas [15]. Cartilhas, pôsteres e cadernetas converteram-se em dispositivos relevantes para o contexto da promoção, da educação e da aprendizagem na área da saúde [37].

A divulgação mais ampla de manuais de orientações para professores, além da disponibilidade de relatórios médicos, nos casos pertinentes, com o devido consentimento do paciente ou responsável, pode ser medida de apoio para as ações nas instituições escolares.

Estudo realizado em comunidade quilombola de Patiba, no estado do Sergipe, destaca a relevância dos profissionais da saúde no alinhamento com a comunidade, quer no ensino, ou no acompanhamento em ações de autocuidado, no que se refere à DF, sendo relatada como positiva trouxe avanços no conhecimento sobre o traço da DF, suas manifestações e cuidados e evidenciou, também, a importância de estratégias educativas como parte das ações do profissional de saúde, visando à construção do conhecimento para a prática do autocuidado e da promoção da saúde [38].

A promoção da saúde, inclusive, extrapolou os enunciados mais técnicos das políticas e difundiu-se como referencial interdisciplinar e intersetorial para o cotidiano de todo o contexto que permeia a vida humana [39,40]. Assim o espaço da promoção da saúde não está apenas reservado aos profissionais da saúde ou instituição pública, mas estende-se a todos os setores e



contextos da sociedade, na busca por melhor enfrentamento dos agigantados desafios contemporâneos [41].

Nesse sentido inferimos ser possível pensar em professores promotores de saúde no ambiente escolar, ao favorecer ao escolar acometido por doenças crônicas o bem-estar em seu processo de desenvolvimento humano. Assistência que parece só ser possível de ser mediada pelo conhecimento apropriado dos mecanismos básicos e curso clínico dos agravos prevalentes, bem como pelo incentivo a práticas promotoras de saúde consolidadas, explicitadas por diferentes estratégias e exposições educativas que contemplem não apenas a unidade escolar, mas a comunidade. Assim se faz necessária a adoção da temática da DF entre os docentes na educação continuada e na práxis pedagógica, bem como uma maior participação das esferas públicas locais municipais na condução de políticas efetivas de assistência ao acometido pela DF no contexto comunitário e escolar.

CONCLUSÃO

Este estudo reforça a escola como um dos pilares institucionais da sociedade. Suas contribuições para a saúde são essenciais, bem como desejáveis na abordagem da temática da doença falciforme. Ficou evidente a falta de investimentos em ações e programas específicos preestabelecidos para a práxis pedagógica, os quais não têm sido contemplados na prática. Cultivar espaços de boa convivência no ambiente escolar, livre de preconceitos, com abertura para as dúvidas e necessidades torna-se essencial. Parcerias intersetoriais com os órgãos de saúde municipais e outros agentes da sociedade civil organizada podem colaborar com o esclarecimento, a disseminação de resultados de pesquisas e as orientações assertivas em saúde e educação.

REFERÊNCIAS

- [1] KATO, G. J. et al. Sickle cell disease. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 4, n. 1, p. 1-22, 2018.
- [2] REES, D. C.; WILLIAMS, T. N.; GLADWIN, M. T. Sickle-cell disease. **The Lancet**, v. 376, n. 9757, p. 2018-2031, 2010.
- [3] PIEL, F. B.; STEINBERG, M. H.; REES, D. C. Sickle cell disease. **New England Journal of Medicine**, v. 376, n. 16, p. 1561-1573, 2017.
- [4] NASCIMENTO, K. O. **A doença falciforme e as políticas públicas no Brasil**. Natal, 2019. 37f. Monografia (Graduação em Biomedicina) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Natal, 2019.
- [5] SILVA, W. S. et al. Screening for structural hemoglobin variants in Bahia, Brazil. **International Journal of Environmental Research Public Health**, v. 13, n. 2, p. 225, 2016.
- [6] GOMES, I. C. R. et al. Implementação da política nacional de atenção integral à saúde da população negra na Bahia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2, 2017.



- [7] SILVA, A. K. O contexto epidemiológico e biossocial da doença falciforme no Pará, Amazônia, Brasil. **Revista da ABPN**, v. 7, n. 16, p. 103-127, 2015.
- [8] SILVA, C. H. F. S. et al. Relato sobre as políticas de saúde das populações negra e indígena no Brasil. **Revista da ABPN**, v. 7, n. 16, p. 16-27, 2015.
- [9] PAZ, A. O.; ZUKOWSKY-TAVARES, C.; GERAB, I. F. S. A saúde na educação infantil. **Life Style**, v. 6, n. 2, p. 23-38, 2019.
- [10] LOPES, I. E.; NOGUEIRA, J. A. D; ROCHA, D. G. Eixos de ação do Programa Saúde na Escola e Promoção da Saúde: revisão integrativa. **Saúde em Debate**, v. 42, p. 773-789, 2018.
- [11] BERGER, C. et al. School Professionals' Knowledge and Beliefs About Youth With Chronic Illness. **Journal of School Health**, v. 88, n. 8, p. 615-623, 2018.
- [12] CROSBY, L. E. et al. School performance and disease interference in adolescents with sickle cell disease. **Physical disabilities: education and related services**, v. 34, n. 1, p. 14, 2015
- [13] SMITH, K. E. et al. Predictors of academic achievement for school-age children with sickle cell disease. **Advances in school mental health promotion**, v. 6, n. 1, p. 5-20, 2013.
- [14] RODRIGUES, W. C. C.; SEIBERT, C. S.; SILVA, K. L. F. Um olhar sobre a formação do aluno com doença falciforme. **Revista Desafios**, v. 4, n. 1, p. 86-94, 2017.
- [15] MAIA, V. Q. O.; BISPO, J. P. S.; TELES, L. F.; BRANDÃO, M. H.; LEAL, E. G. G. F.; URIAS, E. V. R. Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 23, n. 3, p. 290-296, 2013.
- [16] KNIGHT-MADDEN, J. M. et al. The possible impact of teachers and school nurses on the lives of children living with sickle cell disease. **Journal of School Health**, v. 81, n. 5, p. 219-222, 2011.
- [17] DYSON, S. M. et al. Disclosure and sickle cell disorder: a mixed methods study of the young person with sickle cell at school. **Social science & medicine**, v. 70, n. 12, p. 2036-2044, 2010.
- [18] HARIDASA, N. et al. Student perspectives on managing sickle cell disease at school. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 66, n. 2, p. e27507, 2019.
- [19] HOFFBRAND, A. V.; MOSS, P. A. H. **Fundamentos em hematologia de Hoffbrand**. 7 ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2018.
- [20] SUNDD, P.; GLADWIN, M. T.; NOVELLI, E. M. Pathophysiology of sickle cell disease. **Annual review of pathology: mechanisms of disease**, v. 14, p. 263-292, 2019.
- [21] SERJEANT, G. R. The natural history of sickle cell disease. **Cold Spring Harbor perspectives in medicine**, v. 3, n. 10, p. a011783, 2013.
- [22] WEATHERALL, D. J. The challenge of haemoglobinopathies in resource-poor countries. **British journal of haematology**, v. 154, n. 6, p. 736-744, 2011.
- [23] CARNEIRO-PROIETTI, A. B. F. et al. Clinical and genetic ancestry profile of a large multi-centre sickle cell disease cohort in Brazil. **British journal of haematology**, v. 182, n. 6, p. 895-908, 2018.
- [24] SILVA, W. S.; LASTRA, A.; OLIVEIRA, S. F.; KLAUTAU-GUIMARÃES, N.; GRISOLIA, C. K. Avaliação da cobertura do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em populações do Recôncavo Baiano, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 12, p. 2561-2566, 2006.



- [25] CRESWELL, J. W. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa**: Escolhendo entre Cinco Abordagens. Penso Editora, 2014.
- [26] TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, v.19, n. 6, p. 349–357, 2007.
- [27] BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 3ª Reimpressão. São Paulo: Edições 70, 2016.
- [28] MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 26. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.
- [29] BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, nº 12, p. 59, 13 jun 2013 [acesso 18 ago 2020]. Seção 1. Disponível: <<http://bit.ly/1mTMIS3>>.
- [30] SOUZA, A. C. M.; SOUZA, A. C.; ZUKOWSKY-TAVARES, C. Formação e prática de enfermeiros na assistência a pessoa com hanseníase. **Revista Recien**, v. 12, n. 40, 2022.
- [31] POMPEO, C. M.; CARDOSO, A. I. Q.; SOUZA, M. C.; FERRAZ, M. B.; FERREIRA JÚNIOR, M. A.; IVO, M. L. Fatores de risco para mortalidade em pacientes com doença falciforme: uma revisão integrativa. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 2, p. e20190194, 2020.
- [32] OTT, J. N.; OLIVEIRA, K. R. **Conduta preventiva e autocuidado na promoção** IN: FRANZ, L. B. B.; OLIVEIRA, K. R. Estilo de vida e saúde. Ijuí: Unijuí, 2013. p. 43-77.
- [33] FIGUEIREDO, S. V. et al. Creation and validation of a health guidance booklet for family members of children with sickle cell disease. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, e20180231, 2019.
- [34] BRITO, N.; LIMA, T. M.; DIAS, T. L.; ENUMO, S. R. F. A doença crônica no contexto escolar: os saberes de alunos com Anemia Falciforme. **Revista de Educação Pública**, v. 26, n. 62/2, p. 675-693, 2017.
- [35] CARVALHO, S. R. **Saúde Coletiva e promoção da saúde**: sujeito e mudança. São Paulo: Ed. Hucitec, 2013.
- [36] BRASIL. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). **Doença falciforme**. Manual do professor. Brasília, DF: ANVISA, 2002.
- [37] MORAES, M. C. L.; OLIVEIRA, R. C.; JESUS, M. S. A elaboração de um folder sobre câncer da próstata. **Revista Facultad de Ciencia de la Salud UDES**, v. 5, n. 2, p. 19-24, 2018.
- [38] MENESES, R. C. T.; ZENI, P. F.; OLIVEIRA, C. C. C.; MELO, C. M. Promoção de saúde em população quilombola nordestina - análise de intervenção educativa em anemia falciforme. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 1, 19, p. 132-139, 2015.
- [39] PÔRTO, E.; SOUZA, A. C. Promoção da saúde e estilo de vida: limitações e perspectivas. **Life Style**, v. 3, n. 2, p. 7-10, 2016.
- [40] FERREIRA NETO, J. L.; KIND, L. **Promoção de saúde**: práticas, grupais na estratégia Saúde da Família. São Paulo/Belo Horizonte: Hucitec, 2011.
- [41] GARVES, W. et al. Promoção da saúde na gestão de pessoas: experiência no contexto da gestão pública. **Revista Interdisciplinar de Promoção da Saúde**, v. 1, n. 2, p. 112-118, 2018.