
DOENÇA FALCIFORME: PESQUISA PSICOSSOCIAL,
EDUCACIONAL E COMUNITÁRIA

DOENÇA FALCIFORME: PESQUISA PSICOSSOCIAL, EDUCACIONAL E COMUNITÁRIA

067

Projeto de divulgação para sensibilização sobre a importância no cuidado da dor

Mach AM, Queiroz AP, Lobo C, Carvalho EMMS
 Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti
 – Rio de Janeiro-RJ, Brasil

A avaliação da experiência dolorosa é fundamental para nortear o tratamento analgésico, e deve ser contínua. Em 2002, o Hemorio implantou o Projeto Hospital sem Dor, utilizando ferramentas de gestão pela qualidade total. Para tal foram traçadas estratégias para sensibilização da equipe de saúde e pacientes, bem como a divulgação dos resultados obtidos pelo grupo multiprofissional da Dor, sendo exercitar a humanização o maior desafio do grupo. **Objetivo:** Divulgar os conhecimentos produzidos, para pacientes e profissionais de saúde, uma vez que cresce a preocupação com a dor em todas as áreas do conhecimento, e avaliar o retorno dos seus resultados para pacientes e equipes multidisciplinares, incentivando a manutenção das práticas realizadas. **Metodologia:** Foram levantadas todas as ações realizadas pelo grupo desde sua criação, no período de 2002 a 2008, através das Atas de reuniões da equipe do grupo multidisciplinar da dor realizadas mensalmente. **Resultados:** Dentre as ações realizadas destacam-se: Elaboração de boletins e folhetos informativos; Jornal da Dor, com periodicidade trimestral, o qual é enviado também por meio eletrônico a pacientes e profissional de saúde da rede pública e privada; Realização de campanhas de adesão para pacientes e profissionais; Apresentações, nas formas orais e pôster, de trabalhos, em congressos e simpósios, sobre a experiência do Hemorio no tratamento da dor; Distribuição de livros elaborados para informações aos pacientes e educadores bem como manuais técnicos para médicos do setor de emergência sobre uso racional de opioides na dor crônica e formulários para prescrição de analgésicos. Foi elaborada ainda uma campanha para humanização do setor de emergência voltado para a pediatria, onde foram confeccionadas camisas em parceria com a Associação de Voluntários do Hemorio (AVH) cuja renda arrecadada é revertida em projetos sociais e assistência ao paciente. **Conclusão:** A divulgação científica compreende a apresentação da informação científica, tecnológica e/ou de inovação, sabendo-se que levar ciência ao conhecimento do cidadão comum é um desafio que se apresenta aos cientistas e aos profissionais das áreas de saúde, comunicação e educação. Além disso, contribui para o fortalecimento da cidadania, por proporcionar o acesso à informação em linguagem acessível. Além de informações de interesse da equipe e do paciente, alvo de ações de difusão de âmbito social, protocolo de tratamento e pesquisas que apresentaram resultados, a partir do desenvolvimento de estratégias de comunicação, são passíveis de aumentar a consciência do paciente e equipe sobre o papel e da importância do cuidado da dor no seu cotidiano. **Palavras-chave:** Anemia Falciforme; Ferramenta; Humanização.

068

Assistência de enfermagem a trabalhadores portadores de doença falciforme

Pires RP, Rocha AF
 Hemominas – Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia-MG, Brasil

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias monogênicas mais comuns no Brasil, sendo considerada um problema de saúde pública. As pessoas acometidas pela doença falciforme possuem grande variabilidade clínica. Além de anemia crônica, podem apresentar comprometimento de quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida. **Objetivos:** Revisar a assistência de enfermagem, que pode ser prestada, em empresa, aos trabalhadores portadores da doença, no sentido de diminuir o absenteísmo destes, melhorar a autoestima, diminuir a morbidade, aumentar a expectativa de vida útil desses profissionais e também orientar a equipe da saúde ocupacional, principalmente a equipe de enfermagem, sobre os cuidados preventivos e os principais eventos clínicos na doença falciforme. **Método:** Revisão bibliográfica em trabalhos científicos e livros específicos que abordam o tema em questão. **Conclusões:** Em decorrência dos problemas acarretados, os portadores da doença necessitam de atendimento qualificado em seu local de trabalho, a fim de exercerem suas atividades profissionais da melhor forma possível evitando o absenteísmo.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Anemia Falciforme; Cuidados de Enfermagem; Absenteísmo.

069

Programa do autocuidado como ferramenta para o tratamento de úlcera de perna secundária a anemia falciforme

Martins A, Matos AGS
 Hemorio – Rio de Janeiro-RJ, Brasil

Introdução: A úlcera de perna é uma das complicações mais frequentes em adultos com anemia falciforme. Surgem com frequência na região maleolar, pré-tibial e dorso do pé. A cicatrização é lenta, são resistentes à terapia disponível, tendendo a cronicidade, com elevadas taxas de recorrência, o que contribui para o aumento da demanda dos serviços de saúde. No ambulatório de um hospital público, situado na cidade do Rio de Janeiro, foi implementado o Programa do Autocuidado, executado através de consulta de enfermagem pelas enfermeiras pesquisadoras. Tendo como objetivo acompanhar a evolução do processo de cicatrização de lesões ulcerosas de até 50 cm², superficial ou profunda, com características de leito distintas: granuloso, tecido desvitalizado, independente da idade ou sexo. Orientando quanto à doença, prevenção, prática regular do curativo no domicílio, estimulando uma participação efetiva da pessoa no tratamento e diminuindo a procura ao serviço de saúde. **Objetivo:** Avaliar a eficácia do Programa do Autocuidado como ferramenta para o tratamento de úlcera de perna secundária a anemia falciforme. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa exploratória pelo método quantitativo, com duração de 180 dias. A população alvo foi constituída por 40 pessoas com lesões secundárias a anemia falciforme, medindo até 50 cm², em fase aguda ou crônica, com tempo de manifestação de até 10 anos, que realizam curativos no domicílio e são acompanhados regularmente através da consulta de enfermagem pelo programa. A análise dos dados foi realizada através dos resultados obtidos no roteiro da consulta de enfermagem, pela mensuração da dimensão das lesões, características do leito por registro fotográfico digital e evolução em prontuário físico ou eletrônico. **Resultados:** Após 120 dias observamos uma resposta expressiva após a implementação do Programa do Autocuidado. Dos 40 pacientes inseridos no Programa, 18 obtiveram alta, alguns após um período de tratamento regular entre dois e seis anos, três não apresentaram resposta satisfatória, 19 permanecem em tratamento e apresentam progressão do processo de cicatrização com redução da dimensão, profundidade e melhora das características lesionais. **Conclusão:** O Pro-

grama contribuiu para uma participação efetiva da pessoa com anemia falciforme no tratamento, tendo êxito com o aumento da incidência de altas, após longo período de tratamento, valorização da autoestima, autoconhecimento e atuação em prevenção, o que prolonga e qualifica a alta ambulatorial. **Referências:** Alberto FL, Costa FF. Úlceras de Membros Inferiores. In: Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Manual de Diagnósticos e Tratamento de Doenças Falciformes. Brasília: Anvisa; 2001. Candido LC. Nova Abordagem no Tratamento de Feridas. São Paulo: Senac; 2001. Dealey C. Cuidando de Feridas. 3ª ed. São Paulo: Atheneu; 2008. **Palavras-chave:** Anemia Falciforme; Autocuidado; Úlcera de Perna

070

Hemobrinque: brincar e educar também é cuidar

Freitas EB, Mendes RS, Reis AMA, Souza AE, Santos AL
Hemocentro Reginal de Juiz de Fora – HRJF – Juiz de Fora-MG, Brasil

Objetivos: Estimular a criatividade, o raciocínio lógico e a socialização através de brincadeiras; Incentivar a leitura e a linguagem; Estimular o desenvolvimento psicomotor e cognitivo; Auxiliar os pacientes na reposição dos conteúdos escolares; Diminuir a ansiedade antecedente às consultas; Valorizar a criança e desenvolver suas potencialidades. **Metodologia:** Para se alcançar os objetivos traçados, são realizadas ações adequadas às condições de cada criança. Trabalham-se com diversos gêneros literários. São também realizadas atividades de desenho, pintura, massinha, dobraduras, recorte e colagem. Através de atendimentos individuais, são trabalhadas as disciplinas escolares. As sessões são previamente agendadas de acordo com a necessidade de cada criança. A partir de estudos que revelam a necessidade do desenvolvimento do raciocínio lógico, criatividade e socialização, são realizadas atividades lúdicas com jogos de encaixe, números e letras, competição, quebra-cabeça, brincadeiras de faz de conta. Este espaço também conta com uma biblioteca destinada a empréstimo de livros para pacientes proporcionando um maior contato com os mais diversificados gêneros literários. **Resultados:** Os resultados se manifestam no cotidiano das ações realizadas no Hemobrinque. Através delas torna-se possível perceber o desenvolvimento de cada paciente. O rendimento escolar apresenta melhoras notáveis, auxiliando-os para um futuro mercado de trabalho. Percebe-se também que as tensões, devido ao ambiente ambulatorial assim como pelas dores físicas, são amenizadas, facilitando o atendimento clínico e beneficiando o paciente tanto no processo de tratamento quanto em sua vida cotidiana. **Conclusão:** O Hemobrinque vem se destacando por ser um espaço rico em aprendizagem e desenvolvimento. Neste ambiente, o paciente é compreendido como um ser integral. Portanto, apesar do grande avanço visto neste setor, é necessário que se continue na busca de melhorias e reconhecimento de um trabalho que valoriza o paciente e sua qualidade de vida. **Palavras-chave:** Hemobrinque; Desenvolvimento Infantil; Aprendizagem.

071

Palestras educativas em escolas sobre hemoglobinas

Freitas EB, Mendes RS, Souza AE, Santos AL
Hemocentro Reginal de Juiz de Fora – HRJF – Juiz de Fora-MG, Brasil

Objetivos: Objetivo geral: Informar professores e funcionários das escolas onde nossos pacientes estão matriculados sobre hemoglobinas. Objetivos específicos: Desmistificar precon-

ceitos e mitos sobre hemoglobinopatias; Informar sobre os cuidados básicos a serem desenvolvidos pelos próprios funcionários e professores da escola quando necessário; Incentivar a escolarização de nossos pacientes; Propiciar aos familiares um "espaço" onde possam buscar orientações/informações; **Metodologia:** É oferecido a todos os familiares dos pacientes a realização de palestras informativas nas escolas sobre as patologias citadas. As palestras somente serão realizadas quando os familiares solicitarem. Contatam-se os responsáveis pela instituição de ensino, oferecendo a palestra e agendando data. Utilizam-se vídeos e cartilhas educativas. **Resultados:** Esperase, com esta atividade, que professores e funcionários das escolas sejam sensibilizados e informados sobre os cuidados necessários com alunos portadores de hemoglobinopatias. É importante que a escolarização seja incentivada, uma vez que tais pacientes possuem potencial intelectual para acompanhar regularmente o conteúdo escolar. Entretanto, apontamos que muitos desistem de estudar devido às inúmeras faltas escolares em consequência de suas intercorrências clínicas. Em decorrência deste quadro (faltas escolares - desistência escolar), os mesmos acabam, ao ingressar no mercado de trabalho, executando atividades incompatíveis com sua condição orgânica. Professores e funcionários conscientes e orientados provavelmente estimularão e incentivarão estes alunos, diminuindo a evasão escolar. **Conclusão:** As palestras realizadas tendem a proporcionar segurança e tranquilidade aos familiares e educadores, desmistificando tabus e preconceitos transmitidos através de gerações, reforçando a importância da escolaridade na vida dos mesmos, uma vez que os pais se sentem apoiados tanto pelas instituições de referência quanto pela escola. **Palavras-chave:** Palestras Educativas; Orientação; Escolarização

072

O significado de ter anemia falciforme para a criança: dados preliminares

Souza AAM, Ribeiro CA, Borba RIH
Unifesp – São Paulo-SP, Brasil

A anemia falciforme é uma hemoglobinopatia genética, crônica, comum em nosso país. Suas complicações resultam em crises dolorosas derivadas de episódios vaso-occlusivos que atingem vários órgãos e articulações, podendo levar a infecções, e promovem grande sofrimento à criança e à sua família. Para que esse sofrimento e as consequências dessa vivência sejam amenizados, é necessário compreender o que significam para a criança, ou seja, é necessário que as vozes das crianças sejam ouvidas. **Objetivo:** Compreender o significado de ter anemia falciforme para a criança. **Método:** Pesquisa qualitativa, tendo o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados – *Grounded Theory*, como referencial metodológico. Realiza-se no serviço de pediatria de dois hospitais de Montes Claros, MG, sendo sujeitos crianças de 3 a 12 anos de idade com anemia falciforme. O projeto foi aprovado pelos hospitais e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo; a privacidade e a participação voluntária dos entrevistados são garantidas pela assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. As estratégias de coleta dos dados são: a observação participante e a entrevista com a criança, intermediada pelo Brinquedo Terapêutico, iniciada com a questão norteadora: Vamos brincar de uma criança com anemia falciforme? A análise dos dados ocorre simultaneamente à coleta dos mesmos, de forma comparativa e constante, conforme preconizado pelo referencial metodológico. **Resultados:** A análise preliminar dos dados permitiu compreender que ter anemia falciforme é uma vivência triste para a criança porque, além da dor, ela se percebe

impotente frente ao sofrimento e, por isso, chega a negar o fato de ser um falciforme; que ela reconhece seus sintomas e compreende a necessidade do tratamento, mas o considera apenas paliativo para o alívio da dor; que a família é um importante suporte, o hospital uma referência para o enfrentamento do sofrimento e o brincar uma fonte de alívio para o mesmo. **Conclusão:** Permitir à criança dramatizar, na sessão de brinquedo, o significado de ter anemia falciforme possibilita a compreensão de como ela interage com seu corpo, sua família, os profissionais de saúde, a doença e o tratamento, além de favorecer o alívio imposto pela doença falciforme e pelo tratamento decorrente. Reitera-se a importância da família ser apoiada, para que possa auxiliar a criança, e do Brinquedo Terapêutico integrar, sistematicamente, o planejamento da assistência de enfermagem à população infantil, visando um cuidado holístico e não apenas biologicista. Novos dados deverão ser coletados e analisados com vistas a aprofundar a compreensão dessa vivência.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Criança; Enfermagem.

073

Programa de iniciação científica em anemia falciforme como estratégia de ensino e pesquisa em doença falciforme

Barreto DDM, Aguiar EB, Araujo PIC, Schettino CE, Frossard E, Sergio PO

Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Rio de Janeiro-RJ, Brasil

Introdução: Após reforma curricular, na década de 90, a Faculdade de Medicina da UFRJ passou a incluir na sua grade de Disciplinas de Escolha Condicionada o chamado Programa de Iniciação Científica, que se tornou muito conhecido com a sigla PINC. Foi possível oficializar estágios feitos pelos alunos de Medicina, antes realizados sem critérios definidos. No início de 1998, idealizou-se um PINC de anemia falciforme em crianças e adolescentes, o qual passou a despertar grande interesse dos alunos nos períodos iniciais do curso médico. **Objetivos:** O PINC em doença falciforme (DF) tem basicamente três objetivos específicos: a) realizar pesquisas a partir de entrevistas feitas pelos alunos com os pais de crianças com DF; b) observar a consulta pediátrica ambulatorial do Centro de Referência em Capacitação de Recursos Humanos em DF; c) enfatizar a relação médico-paciente num contexto de educação em saúde. **Metodologia:** Alunos do 3º período de Medicina, interessados nesse PINC, se inscrevem oficialmente, ao final do semestre no 2º período, através da orientação do docente coordenador do projeto. São oferecidas 12 vagas por semestre. As atividades se iniciam no início de cada semestre letivo, alunos passam a frequentar o ambulatório no IPPMG, observando consultas rotineiras e aplicam questionários das pesquisas, orientados e supervisionados por três médicos especialistas, às 3ª ou 5ª feiras pela manhã, num período de vinte semanas. São realizadas atividades de educação em saúde com os cuidadores desses pacientes, abordando o autocuidado, os aspectos terapêuticos, sociais e de convivência com a DF. Simultaneamente realiza-se a prática da semiologia pediátrica geral com ênfase ao quadro clínico da DF. **Resultados:** Desde 1998 até o final do 1º semestre de 2009, tivemos um total de 42 turmas, totalizando até o momento 194 alunos. A carga horária semanal por aluno é de 4 horas, num total de 60 horas semestrais, no mínimo. O número de consultas observadas de pacientes com DF é de 4 a 6 em média, num total próximo a 120 consultas semestrais. A produção científica decorrente dessa atividade mostra-se significativa, sendo concluídas 26 pesquisas, já apresentadas em congressos de Pediatria, Hematologia, Ensino Médico e em jornadas de Iniciação Científica. Um tema relevante vem sendo investigado numa recente pesquisa, em andamento, num projeto

intitulado: Escala de Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com DF pelo método Auquei. **Conclusão:** Conclui-se que esse PINC: 1- demonstra ser uma estratégia importante na formação acadêmica, na área da saúde, permitindo o conhecimento específico e o aprendizado de condutas adequadas na DF; 2- possibilita o aprendizado sobre normas do autocuidado, exames de rotina e orientações aos cuidadores dos pacientes com DF; 3- permite contato direto dos alunos de períodos iniciais do curso médico, com a realidade das consultas ambulatoriais de crianças com essa doença crônica.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Pesquisa; Ensino.

074

Projeto Equisus: estudo de depressão e qualidade de vida em portadores de doença falciforme

Rodriguez MPS, José MF, Prado ML, Oliveira SAV, Santiago SM, Fattori A

Faculdade de Ciências Médicas – Unicamp, Campinas-SP, Brasil

Objetivo: O Projeto Equisus – Estudo de Equidade e Integralidade em Saúde no SUS – é um projeto multiprofissional envolvendo equipes de atendimento aos portadores de doença falciforme no Hemocentro da Unicamp, com financiamento do Ministério da Saúde – SGTES. A proposta é o estudo dos fatores determinantes de inequidades no atendimento à saúde da população, bem como a oferta integral de serviços com ênfase nas necessidades das populações mais fragilizadas. A construção de projetos específicos de saúde segundo demandas populacionais ou regionais constitui-se numa necessidade para a equidade no âmbito de políticas para o SUS. Entende-se que, embora haja um conhecimento razoável sobre a magnitude das diferenças étnico-raciais na saúde, ainda há pouca ciência das dinâmicas causais que determinam a distribuição desigual dos problemas, serviços, infraestrutura e insumos, pré-requisitos para o desenvolvimento e direcionamento de programas e serviços efetivos. A invisibilidade das necessidades específicas de saúde da população negra, bem como sua banalização, têm sido atribuídas a processos subliminares de discriminação reconhecidos como "racialização" e racismo institucional. Neste contexto, a doença falciforme foi a primeira condição estudada pelo grupo, uma vez que representa uma condição geneticamente predominante na população negra. **Métodos** Os portadores de doença falciforme foram submetidos a entrevista com aplicação do BDI (Inventário de Depressão de Beck) e o instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQoL-Brief. **Resultados:** Na amostra estudada, 27,5% dos pacientes obtiveram pontuação na escala BDI sugestiva do diagnóstico de depressão, sendo que 9,0% da população total apresentaram pontuação compatível com quadro depressivo grave. Na análise conjunta da escala BDI e o WHOQoL-Brief, observou-se uma relação linear significativa ($p=0,0102$), mostrando que os pacientes com pior desempenho físico apresentaram os piores resultados na avaliação psicológica. A análise isolada dos domínios do WHOQoL-Brief sugeriu que o principal limitante do Domínio Físico foi apontado como sendo a necessidade de tratamento médico para "levar a sua vida"; no segmento das Relações Sociais, o pior desempenho foi observado na satisfação com a própria vida sexual; em relação ao Ambiente, destacou-se o decréscimo de acesso a atividades de lazer. A análise do Domínio Psicológico mostrou que o melhor desempenho obtido relacionou-se com a crença positiva sobre a importância e o sentido de vida. **Conclusões:** A análise preliminar dos dados mostra que os pacientes sentem a fragilidade de saúde como um determinante de deterioração de qualidade de vida. Houve uma correlação significativa entre o pior desempenho físico com a maior propensão a quadros depressivos. Estes estudos fornecem indicadores iniciais para formulação de políticas públicas direcionadas especificamente ao segmento

populacional da doença falciforme e, por conseguinte, nas necessidades prementes da população negra.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Depressão; Qualidade de Vida.

075

Creating donors for hematopoietic cell transplantation: patient and caregiver views on *in vitro* fertilization and preimplantation genetic diagnosis

Jae G, Rahman A, Yang J, Shen L, Lewkowitz A, Del Toro G
Mount Sinai School of Medicine, New York, NY, United States

Background: Allogeneic hematopoietic cell transplantation (HCT), the only proven cure for pediatric patients with sickle cell disease (SCD), has been limited by the availability of human leukocyte antigen (HLA)-matched sibling donors. For nearly a decade, *in vitro* fertilization (IVF) and preimplantation genetic diagnosis (PGD) have been used to select embryos that are unaffected by genetic disease and immunologically matched to a sick older child. When normal pregnancy ensues, umbilical cord blood may be harvested and stored at birth for the future HCT of the affected child. Despite the availability of IVF and PGD in the US, they are infrequently utilized by parents of children with SCD. **Objectives:** To elicit SCD patient and caregiver understandings of IVF and PGD, as well as their opinions on using these technologies to produce genetically suitable HCT donors. **Methods:** Qualitative study design was employed using semi-structured interviews. Adult patients and parents of children with the HbSS variant were recruited from the adult and pediatric hematology clinics and the pediatric inpatient unit of an urban hospital-based center. Individual interviews were recorded, transcribed, and underwent qualitative thematic analysis. Inter-rater reliability was established using three independent coders. **Results:** 23 participants were interviewed. The sample was ethnically diverse and included African-American, Latino, African, Caribbean, and South Asian informants. Participants perceived significant barriers to accessing IVF and PGD. While the predominant barrier identified was financial, participants also noted gaps in obtaining information necessary for informed decision-making: 7 participants were previously unaware of HCT as a potential cure for SCD; 17 were unfamiliar with using IVF and PGD to prevent SCD before pregnancy; only 2 had heard of IVF and PGD being used to select HLA-matched embryos. The majority (17) of participants expressed that the potential to perform HCT for a child with SCD could justify using IVF with PGD to select embryos suitable for transplant donation. These participants stated that were they eligible, they would consider utilizing IVF and PGD for HCT purposes. 6 participants stated they would likely decline some or all of procedures due to excessive procedure risks and/or ethical, religious, or moral concerns. One of the participants already planned to undergo IVF and PGD with the intent to conceive a donor for her child with SCD. **Conclusions:** Our findings illustrate the need to recognize the complex social, ethical, and financial concerns of patients and families affected by a chronic illness that is potentially curable with HCT. This study underscores the need to develop clinically appropriate, evidence-based guidelines for practitioners to discuss the therapeutic implications of genetic screening and reproductive technologies with SCD patients and their families.

Key words: Sickle Cell Disease; HCT, IVF, PGD.

076

Educação em saúde para as pessoas com doença falciforme no Centro de Educação e Apoio a Hemoglobinopatias de Minas Gerais

Alves MRA, Rust CM, Silva VA, Castro IPS, Januário MC, Brasileiro CSC, Romanini MV, Xavier IM, Fernandes APPC, Carvalho VS, Murao M, Januário JN
Nupad/FM/UFMG e Fundação Hemominas – Belo Horizonte-MG, Brasil

Introdução: A educação em saúde para as pessoas com doença falciforme (DF) contribui para aumentar seu conhecimento sobre os diversos aspectos da doença, desenvolvendo o juízo crítico e a percepção da própria capacidade de intervenção sobre a vida e o ambiente. Por meio de métodos em educação em saúde, a interação entre serviço, família e profissionais se estreita, contribuindo para o aumento do vínculo, o empoderamento e uma postura ativa e confiante para a superação de problemas. **Objetivo:** Possibilitar a apropriação do conhecimento sobre a DF e a prática do autocuidado por parte dos familiares e pacientes, propiciando o reconhecimento das urgências clínicas, a busca por atendimento rápido e por condutas adequadas no momento das intercorrências. Assim, as práticas educativas levam a uma maior adesão ao tratamento, à melhoria da qualidade de vida dos pacientes e à redução da morbimortalidade pela doença. **Metodologia:** Foram realizados, com cada grupo, encontros mensais sobre diversos temas (autocuidado, sequestro esplênico, infecções, crise algica, entre outros) agrupados em três módulos. As práticas educativas foram dirigidas por médicos e outros profissionais de saúde e tiveram a duração de aproximadamente duas horas, constando de exposição do tema e troca de experiências. As famílias das crianças de até 5 anos de idade foram convocadas por carta e telefone e reconvidadas a cada módulo. As crianças presentes participaram de atividades relacionadas à DF, oferecidas pelo projeto "Brinquedoteca Espaço Lúdico" como: colorir, desenhar, ler, jogar, teatro de fantoche, entre outras. Após cada encontro foram realizadas confraternizações, sendo oferecido um lanche com "alimentação saudável". **Resultados:** No ano de 2007, participaram 129 pessoas (72 adultos e 57 crianças), em 2008 participaram 159 pessoas (87 adultos e 72 crianças) e até maio de 2009 participaram 37 pessoas (16 adultos e 21 crianças). **Conclusão:** Percebeu-se que as famílias se sentiram acolhidas, esclareceram suas dúvidas em relação à DF e compartilharam conhecimentos e experiências. A educação em saúde no nosso meio se faz necessária por possibilitar um espaço para reflexão das questões que perpassam o binômio saúde/doença, promovendo o reconhecimento da doença, a responsabilidade com relação ao tratamento e a prática do autocuidado. Estas são algumas das ações que contribuem efetivamente para a melhoria da qualidade de vida e longevidade dessas pessoas. Sabe-se que as famílias bem orientadas e que conhecem a DF em seus aspectos mais importantes têm uma maior possibilidade de resposta rápida e adequada às necessidades do paciente.

Palavras-chave: Educação em Saúde; Autocuidado; Doença Falciforme

077

Abordagem do serviço social no atendimento às gestantes com doença falciforme do "Projeto Aninha" – Cehmob – MG

Rust CM, Xavier IM, Alves MRA, Carvalho VS, Castro IPS, Romanini MV, Silva VA, Januário MC, Brasileiro CSC, Januário JN
Nupad/FM/UFMG e Fundação Hemominas – Belo Horizonte-MG, Brasil

Introdução: O "Projeto Aninha" – Organização e Capacitação dos Cuidadores de Gestantes com Doença Falciforme (DF) – prioriza o acolhimento e o atendimento humanizado por meio de acompanhamento multidisciplinar visando à atenção integral as gestantes e sua família. Para as ações de assistência a estas mulheres, o Cehmob-MG, disponibiliza médicos, assistentes sociais, psicólogos e nutricionista. **Objetivo:** O serviço social busca identificar riscos, vulnerabilidades e dificuldades da vida cotidiana dessas mulheres; auxiliar na construção do conhecimento dos direitos e deveres das gestantes e conhecer o perfil socioeconômico desta população. **Método:** Todas as gestantes são encaminhadas ao serviço social e à psicologia. O serviço social disponibiliza diversos atendimentos conforme identificação de demandas, solicitação da equipe ou da própria gestante. Para conhecer o perfil desta população utilizou-se um questionário semiestruturado baseado em algumas informações do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) e informações relacionadas à gestante com DF que contemplava as seguintes variáveis: tipo de hemoglobina, idade, estado civil, grau de instrução, profissão, vínculo empregatício, renda, tipo de moradia, situação do domicílio, se recebeu visita do PSF e acesso a internet. **Resultados:** Foram atendidas trinta gestantes; 34% foram atendidas mais de uma vez. As principais demandas foram: orientações quanto ao transporte, benefícios assistenciais e direitos previdenciários e trabalhistas. 57% das gestantes possuíam tipo de hemoglobina SS e 43% SC, a média de idade foi de 26,5 (\pm 5,1) anos. 50% das mulheres declararam serem casadas, 23% solteiras, 4% viúvas e 23% possuíam união estável. Quanto ao grau de instrução, 7% das gestantes possuíam 3º grau incompleto, 50% 2º grau completo, 7% 2º grau incompleto, 20% possuíam 1º grau completo e 16% 1º grau incompleto. 43% dessas mulheres declararam trabalhar, sendo 30% em regime CLT, 43% eram do lar, 10% desempregadas, 4% estudantes. A média da renda familiar foi de R\$ 869,04 (\pm 383,8). Quanto à moradia, 37% residiam na casa dos pais/sogro, 33% informaram residência própria, 23% moravam de aluguel e 7% em domicílio cedido. Apenas 10% residiam na zona rural. 80% das gestantes informaram que receberam visita do PSF. 53% declararam ter acesso a internet, o que mostra a inclusão digital e a inserção virtual. **Conclusão:** Conhecer o perfil socioeconômico e cultural das gestantes possibilita desenvolver estratégias de intervenções da equipe compatíveis com a realidade vivida pela busca da saúde integral. A atenção prioritária à gestante com DF e seu acompanhamento por equipe multidisciplinar constituem ações que visam à promoção da saúde com qualidade de vida e garantia de que todos os aspectos da gravidez sejam abordados. **Palavras-chave:** Serviço Social; Doença Falciforme

078

Narrativas de mulheres com doença falciforme

Cordeiro RC, Ferreira SL
Universidade Federal da Bahia-Ufba – Salvador-BA, Brasil

Introdução: A doença falciforme é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou HbS) que provoca uma distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar forma de "foice". As complicações clínicas da referida doença apresentam grande variabilidade, que podem aparecer a partir do primeiro ano estendendo-se durante toda a vida. Algumas pessoas têm um quadro grave com inúmeras internações por complicações, outras apresentam uma evolução mais benigna. O cotidiano de vida das mulheres negras com anemia falciforme, uma doença crônica, é recortado por inúmeros atendimentos em emergências e internações, constitui momentos de desequilíbrios e dificuldades. Além disso, o contexto dos serviços de saúde como meio de manutenção e legitimação das

desigualdades sociais e raciais permite que sejam criados mecanismos para práticas de discriminação racial e de gênero. **Objetivo:** Esta pesquisa teve como objetivo apresentar o discurso de mulheres negras que tiveram o diagnóstico tardio de doença falciforme e as marcas da doença construídas e influenciadas pelas condições de vida e práticas dos serviços de saúde. **Metodologia:** Foi realizado um exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, que teve como informantes dez mulheres negras com diagnóstico de anemia falciforme residentes na periferia da cidade de Salvador. A coleta de dados foi efetuada nos meses de agosto e setembro de 2006. Para coleta de dados realizamos entrevistas. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), pois permite representar o pensamento de uma coletividade, agregando, num só discurso-síntese, conteúdo discursivo de sentido semelhante emitido por pessoas distintas. **Resultados e Discussão:** A primeira ideia central traz a fala das mulheres sobre as marcas trazidas pela doença em outra fase de suas vidas, após ter tido o diagnóstico confirmado da doença, e como se apresentaram as dificuldades para inserção no mercado de trabalho, na escola, nos diversos âmbitos do convívio social. A segunda ideia central representa as marcas travadas pela doença na vida adulta, mostra a fala das mulheres com anemia falciforme diante das vivências familiares com a morte. A morte está sempre presente nos discursos, como uma possibilidade imposta pela sociedade e pela doença.

Pesquisa financiada pelo CNPq.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Mulheres.

079

Opção de novas gestações: famílias com filhos portadores de hemoglobinopatias

Goulart S, Passamani E, Fardin S, Chagas J, Cintra TS, Bravin CA
Apae-Vitória (Serviço de Referência em Triagem Neonatal do Espírito Santo), Brasil

Introdução: O Programa Estadual de Triagem Neonatal no Espírito Santo, iniciado em 1992, atualmente realiza a pesquisa para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, hemoglobinopatias e fibrose cística, fase III do Programa Nacional de Triagem Neonatal. O Ambulatório de Hemoglobinopatias do Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) da Apae-Vitória foi implantado há 8 anos, com equipe multidisciplinar composta por pediatra, assistente social, psicologia e geneticista; o acompanhamento com hematologista é realizado pela rede complementar credenciada. **Objetivo:** Avaliar o percentual de famílias que optaram por nova gestação após consulta de aconselhamento genético e conhecimento da probabilidade de 25% de recorrência da doença falciforme. **Metodologia:** Análise dos dados foram colhidos a partir do acompanhamento ambulatorial das famílias de portadores de doença falciforme, diagnosticados na triagem neonatal do SRTN da Apae-Vitória, no período de 2001 a 2006. **Resultados:** Foram analisadas 74 famílias que possuem filhos com a doença falciforme, nascidos no período de 2001 a 2006, que frequentam regularmente o SRTN da Apae-Vitória. O acompanhamento é realizado através de consultas individuais, reuniões de grupos focais e palestras informativas. Das 74 famílias, 18 optaram por nova gestação, sendo: 07 mães tiveram filhos com recorrência da doença, 04 mães tiveram filhos com traço falciforme, 07 mães tiveram filhos com hemoglobina normal e 56 optaram por não tentar uma nova gestação, até o momento. **Conclusão:** Observamos que 76% das famílias atendidas no ambulatório não optaram por uma nova gestação e 24% das famílias fizeram a opção por uma nova gestação. Sendo assim, a opção em gerar filhos, na presente amostra, foi independente do prognóstico da doença e/ou risco de recorrência, nos levando a observar o conceito de perpetua-

ção da espécie através da continuação da prole.
Palavras-chave: Triagem Neonatal; Doença Falciforme.

080

Evaluation of the quality of life (SF36) in sickle cell disease: a senegalese experience

Ndiaye FSD, Diop S, Fall S, Pouye A, Diop TM
Universite de Dakar, Senegal

Objective: The morbidity associated with this disease is known to have serious negative impact on the overall quality of life (QOL) of affected patients. The aim of our study is to appreciate the QOL with the Health Status Short Form 36 (SF-36), including 4-week pain recall, with a painful sickle cell (SS) crises (from moderate to severe disease), and finally to study the correlation between the SF 36 scores and the clinico-biological parameters of the disease. **Method:** It is about an analytical study carried out over on three months period (November 2008 at January 2009) at the National Center of Blood Transfusion and in the Internal medicine of Le Dantec Hospital of Dakar (Senegal) **Results:** 100 patients with homozygote sickle cell disease (SS) were included. They were young in 93% of the cases (16-35 years). Concerning the evaluation of quality of life: most of the patients (65%) have a bad perception of their health condition because 58% consider their poor health. We note that 63% of the patients prove difficulties in the acts of the daily life. Because of their emotional state we note that 56% of the patients have difficulties in the activities of the everyday life and their work. The activity of the patients is blocked overall during one day. 83% of the patients estimate that their social living is deteriorated by their physical or emotional health condition. The psychological state of our patients is overall faded. Thus the state of tension and irritation is strongly represented (89% of the cases). All the fields explored by SF36 scale are faded but with variable degrees. The multivariate analysis shows that the Perception field of the health condition is strongly correlated at the rates of haemoglobin and at the rate of haemoglobin F. The life field and relation with the others are correlated in a strong way to the number of painful crisis in the year and fairly correlated at the rate of haemoglobin F and the number of platelets. The pain field is strongly correlated with anemia and the number of platelets. The psychological field represented by mood, the state of tension and irritation is strongly correlated at the rate of haemoglobin and the number of painful crisis in the year. **Conclusion:** the Perception field of the health condition is strongly correlated with the parameters rate of haemoglobin and rate of haemoglobin F.
Key words: Hemoglobin SC Disease; SF36; Evaluation; Senegal.

081

The importance of social work collaboration in coordinating care for individuals with sickle cell disease

King S
University of Illinois Medical Center, Chicago, Illinois, USA

Social workers play a very vital role within the multidisciplinary team, and especially when coordinating the transition of pediatric patients to adult care. Transitioning is often referred to in terms of medical transition or finding an adult doctor to continue disease management beyond pediatric care. While finding an adult specialist is very important in transitioning individuals with sickle cell disease from pediatric care to adult care, it is also important to transition the patient in terms of psychosocial needs. Many times during the transition process, the patients psychosocial, educational, and

vocational needs are overlooked and can lead to a very stressful adjustment once they are in the adult setting. It is important for social workers who work in medical settings to prepare the patient and their significant others for a lifetime of financial, social, and medical support. Because the psychosocial wellbeing of the patient is just as important as the physical, it is important to look at all areas that are directly affected by this process. An emerging trend in transitioning is to take a more comprehensive, multi-disciplinary approach which includes planning for the individuals' medical, social, psychosocial, resource, education, vocation, and career transition. The purpose of this presentation is to: Stress the importance that social workers play in coordinating comprehensive care with sickle cell patients; Highlight the areas often overlooked in the transition process; and, Introduce checklists used to guide the process.

Key words: Social Work; Multidisciplinary; Collaboration.

082

The University of Illinois Comprehensive Sickle Cell Center

King S
University of Illinois Medical Center, Chicago, Illinois, USA

Leaving the pediatric setting can be traumatic to both the patient and parent, especially if the child and family are accustomed to care provided by their pediatric hematologist. This anxiety can lead to feelings of loss and abandonment, and often leads to inconsistent medical care due to inadequate follow-up or no follow-up. In light of the aforementioned issues, the Adult Sickle Cell team at the University of Illinois Medical Center at Chicago [UIC] invited staff from the pediatric sickle cell programs at Children's Memorial Hospital, LaRabida Children's Hospital, and John Stroger Hospital of Cook County Illinois, to strategize on ways to eliminate the lapse in medical and psychosocial follow-up care when patients are transitioned from their medical center to UIC. Given the complex medical and psychosocial needs of young adults with sickle cell disease, it was affirmed that UIC should host an event where teenagers and young adults with sickle cell disease could come and learn about the services provided at UIC. The final plan resulted in a transition and resource fair for teens and young adults with sickle cell disease. On Saturday, June 17th, 2006, the Comprehensive Sickle Cell Center at the University of Illinois Medical Center held its 1st annual Sickle Cell Disease Transition and Resource Fair. This patient and family centered event gave participants information about the process involved in transitioning from pediatric centered care to adult centered sickle care. The fair was designed to accomplish several goals including: educating parents, patients, and providers about resources available to them before and after the transition, reducing the anxiety experienced by the patient and parent by allowing them to meet with the physicians and nurses in a non-medical setting, and to inform them of the services provided through the University of Illinois Medical Center and the Comprehensive Sickle Cell Center. The participants were given tours of the sickle cell center and allowed to talk one-on-one with UIC sickle cell staff for more specific questions. To enhance their learning experience, seventeen vendors and social service agencies were invited to set up booths to give specific information about services they provide for people with disabilities. With the success of the 1st Transition Fair, this has become an annual event with attendance exceeding over 150 participants. This presentation will highlight the process of multiple hospital collaboration and how this event could be a model used for transitioning patients with sickle cell disease from pediatric to adult centered care in any setting.

Key words: Collaboration; Education; Coordination; Social.

083

The role of social work and psychology in coordinating comprehensive care

King S

University of Illinois Medical Center, Chicago, Illinois, USA

What is perceived by medical professionals as "non-compliance" may be assessed differently by social work or psychology. Social workers and psychologists take into account not only the individuals' medical diagnosis, but also their state of mental and social health. This observation separates both professions from the medical team approach by providing a psycho-social or medical-social assessment. Social workers and psychologist goals are to increase the patients quality of life [QOL] by assisting with the coordination of activities and services that will lead to the patients self-perceived accomplishment of physical, social, and financial stability. This can only be achieved through active intervention and participation with all members of the multi-disciplinary team. This presentation will describe the many roles social workers and psychologist play in coordinating health and community services with patients and their families, expand on the importance of having a multi-disciplinary team of professionals caring for individuals with sickle cell disease as described by the National Institutes of Health - National Heart, Lung, and Blood Institute, and give examples of collaborative problem solving with social work, psychology, and the medical team at the University of Illinois Medical Center at Chicago.

Key words: Social-work; Multidisciplinary; Collaboration; Coordination.

084

Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme

Alvim RC, Viana MB, Rezende PV, Brito AC

Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico – Nupad/ FM/UFMG, Belo Horizonte-MG, Brasil

Objetivo: Avaliar perfil e impacto da dor da doença falciforme. **Método:** A avaliação foi feita durante estudo duplo-cego cruzado controlado por placebo, de 13 meses de duração, desenvolvido no Hemominas, para avaliação da eficácia preventiva do piracetam com relação à dor, em 73 crianças e adolescentes com episódios de média a intensa gravidade. O estudo não interferiu nas orientações do Hemominas. Foram feitas consultas mensais e visitas domiciliares, e preenchidos 4.300 questionários semanais domiciliares. **Resultados:** O ensaio clínico não encontrou eficácia da droga. A dor foi a mais frequente e dramática intercorrência da doença, responsável por hospitalizações, faltas escolares, distúrbios do sono e significativo impacto negativo na esfera emocional. Os pacientes conseguiam reconhecê-la e a seus desencadeantes, frequentemente manejadas em casa. A analgesia hospitalar, na maioria das vezes, deve ter sido pouco eficaz, justificando uma insatisfação nos pacientes. Foram contínuos depoimentos de absenteísmo e baixo desempenho escolar, "peregrinações" para atendimento médico, limitação em atividades físicas e lazer, desemprego dos pais por serem os cuidadores, exclusão do mercado de trabalho, alguns considerando-se um "peso". Sentem-se insuficientemente esclarecidos com relação à doença e percebem desinformação de escolas e profissionais da saúde. Apesar da ineficácia da droga, a impressão declarada de pacientes e familiares de uma evolução satisfatória durante o experimento sugeriu um efeito placebo: houve oportunidade de maiores atenção e disponibilidade, melhor conhecimento da doença, da dor e dos fatores desencadeantes,

tendo-se criado uma relação médico-paciente-família mais próxima e provavelmente mais segura. Embora não programada, ocorreu uma terapêutica cognitivo-comportamental. **Conclusões:** A dor foi a intercorrência mais frequente da doença e sua abordagem é um desafio. Quando pacientes chegam aos hospitais já tentaram, de formas variadas, o alívio da dor. Portanto, estudos para avaliar a dor devem incluir o domicílio, mesmo porque há frequente relutância na procura hospitalar, até por episódios mal resolvidos. A informação de pacientes e familiares com relação à doença provavelmente ainda é insuficiente e a dos educadores parece ser mínima, facilitando o não reconhecimento de intercorrências na escola e a discriminação e o isolamento da criança. É necessária a capacitação de profissionais da saúde, particularmente das unidades de urgência. É preciso acreditar na dor relatada e agir imediatamente buscando seu alívio. Por ser complexo problema de saúde pública, são necessárias políticas públicas variadas, com destaque para a área de pesquisas e de inclusão dessa sofrida população no mercado de trabalho. E, pelo menos, que se possa reafirmar Pasteur: "... Não pergunto qual é a sua cor, a sua origem ou a sua religião, mas qual é o seu sofrimento...".

Auxílio financeiro: Fapemig.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Dor; Impacto.

085

A atuação do Serviço Social na equipe interdisciplinar no SRTN/Apae Salvador-Bahia aos pacientes com doença falciforme

Lima D, Otero N, Amorim T, Ribeiro R, Boa Sorte N

Serviço de Referência em Triagem Neonatal(SRTN) – Apae Salvador-BA, Brasil

O profissional de Serviço Social é parte integrante da equipe interdisciplinar do SRTN (Serviço de Referência em Triagem Neonatal) em função da gama de problemas sociais e econômicos apresentados pelas famílias dos pacientes tratados no programa e que dificultam a inserção e, principalmente, a adesão ao tratamento. O Serviço Social ocupa-se das implicações sociais e econômicas que influem direta ou indiretamente na situação saúde e que possam agravar a enfermidade ou dificultar o tratamento. **Objetivo:** Elaborar um perfil socioeconômico dos pacientes com doença falciforme e avaliar a importância da atuação do Serviço Social no acompanhamento aos pacientes com esta doença. **Método:** Os cuidadores dos pacientes foram entrevistados, após consentimento informado, através da aplicação de questionário padronizado contendo perguntas sobre a situação socioeconômica, estrutura familiar e dados demográficos. Utilizou-se estatística descritiva para análise dos dados. **Análise socioeconômica:** Dentre as principais características avaliadas encontrou-se: 1. Características do cuidador: Entre os genitores houve predomínio dos que não completaram o ensino fundamental (59,2%), o mesmo verificado para as genitoras (62,7%). A maioria dos cuidadores tinha vínculo estável formal (24,9%) ou informal (56,4%); 2. Situação no mercado de trabalho: a maioria das genitoras (58,9%) e dos genitores (52,4%) encontrava-se, respectivamente, desempregada e informalmente empregada. 3. Renda Familiar: houve predomínio da faixa entre ½ salário mínimo e 2 salários mínimos, em 66,5% das famílias. Cerca de metade das famílias (49,7%) recebe bolsa família; 4. Características do domicílio: a maioria das famílias (65,1%) tinha casa própria quitada. Predominou domicílios (48,4%) que não se situavam em rua não calçada e pavimentada e, em 10,2%, não havia fornecimento de água encanada. Cerca de 8% dos domicílios não possuíam luz elétrica e 14,6% não tinham banheiro ou sanitário. **Conclusão:** De acordo com o resultado da pesquisa evidenciamos que a maioria das famílias dos pacientes com doença falciforme possui condições socioeconômicas insuficientes,

condições de moradia precárias, sem infraestrutura básica e com cuidadores, na sua grande maioria, sem grau de instrução. Desta forma, o Serviço Social tem uma atuação fundamental por compreender a situação social destes pacientes e traduzir de forma sistêmica para a equipe de trabalho as questões que possivelmente dificultam o tratamento.

Palavras-chave: Serviço Social; Triagem Neonatal.

086

A inserção da escola no processo de cuidado da criança com doença falciforme

Queiroz MCA, Dias ALA, Lira AS
Secretaria Municipal de Saúde de Salvador e Abadfal – Salvador-BA, Brasil

Buscando promover e implementar ações que permitam reduzir a morbimortalidade, melhorando a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme – DF em Salvador, foi iniciado, em 2005, a implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme – PAPDF. Considerando a necessidade de promoção de ações de reparação no que se refere à realidade social desta população, foi proposto pela Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme – Abadfal, a articulação do PAPDF com outras secretarias da administração municipal. Neste sentido, a Secretaria de Educação, Cultura, Lazer e Esporte – Secult foi considerada uma das prioridades, tendo em vista a potencialidade da escola na disseminação da informação sobre a DF a toda a comunidade, bem como no desenvolvimento e inserção social das pessoas com a doença. **Objetivo:** Inserir a DF no sistema educacional de Salvador, ampliando a divulgação da informação sobre essa doença a toda a comunidade, bem como tornando a escola um espaço acolhedor às pessoas com a doença, interferindo positivamente em seu desenvolvimento escolar e também psicossocial. **Método:** Para o pleno alcance do objetivo proposto, as ações estão sendo desenvolvidas em três etapas principais: produção de material sobre a DF voltado especificamente ao contexto escolar; capacitação de profissionais; mapeamento das crianças com DF na rede educacional de Salvador, através da inserção de quesito sobre a doença no formulário de situação de saúde já existente na matrícula dos estudantes. **Resultados:** O projeto encontra-se em andamento, sendo possível destacar o cumprimento da primeira etapa, concretizada através do lançamento do manual "Doença Falciforme: a Importância da Escola". Este material é uma construção coletiva, tendo seu conteúdo na responsabilidade da SMS e Abadfal, com produção gráfica, impressão de oito mil exemplares e criação do manual em formato virtual, a cargo da Secult. O manual apresenta a DF em linguagem acessível, pontuando aspectos básicos sobre o tipo de herança, definição e sintomas, destacando como a escola pode atuar na prevenção destes, além de como intervir caso se apresentem; Traz também a ideia de que a criança com DF apresenta limitações, mas que, acima de tudo, a escola pode e deve buscar estimulá-la de forma a desenvolver cada vez mais suas potencialidades. A segunda etapa encontra-se em fase de desenvolvimento, com série de oito capacitações que acontecerão em setembro, alcançando todos os coordenadores pedagógicos da rede municipal, totalizando 342 profissionais, além de coordenadores do nível central da Secult. A terceira etapa está prevista para acontecer na matrícula dos estudantes em 2010. **Conclusões:** Acreditamos, deste modo, avançar cada vez mais na parceria possível e necessária entre diferentes secretarias municipais, tendo como foco a transformação da realidade de invisibilidade e exclusão que historicamente marca as pessoas com DF e suas famílias. *Palavras-chave:* Doença Falciforme; Intersetorialidade; Educação.

087

Influência da qualidade da relação vincular na história alimentar de crianças com hemoglobinopatias do Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) – Apae – Salvador-BA

Queiroz I, Leite MEQ, Nobrega A, Nogueira ZD, Kiya MM, Boa Sorte NCA, Fahel S
Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) da Apae – Salvador-BA, Brasil

Objetivo: Avaliar os efeitos da qualidade da relação vincular mãe x criança, mãe x pai x criança sobre os aspectos alimentares de crianças com hemoglobinopatias. **Metodologia:** Foram coletados dados nutricionais e psicológicos de 262 crianças de 2 a 6 anos de idade, acompanhadas entre novembro/2007 e janeiro/2009 pela equipe multidisciplinar do SRTN-Apae-Salvador-BA. Dados psicológicos foram coletados a partir de entrevistas semidiretivas com mães e cuidadores dos pacientes e da revisão de prontuários. Em seguida foram organizados a partir dos indicadores de risco do desenvolvimento infantil (Crespain, 2004): signos positivos do desenvolvimento, série barulhenta (quando há "excesso" de mãe) e série silenciosa (quando há ausência completa de pai). A história alimentar foi coletada através de questionários aplicados por estudantes de nutrição. **Resultados:** Verificamos que 22,5% das crianças apresentaram aleitamento materno prolongado (> 2anos). Dessas, 66,1% apresentaram alteração da qualidade vincular, apontando para uma colocação inadequada da função materna. Quando comparamos estas crianças com o grupo com manutenção do aleitamento até os 2 anos de vida (77,4%) encontramos um menor percentual de alteração da qualidade vincular (46,3%), sendo essa diferença estatisticamente significante (p=0,007). **Conclusão:** Esse estudo revela a importância da análise de fatores psicológicos que interferem nos marcos de evolução da história alimentar da criança. Alterações na qualidade vincular entre mãe x filho, mãe x filho x pai podem interferir negativamente na adequação da história alimentar e possivelmente na evolução clínica e nutricional destes pacientes. Possibilitar o uso de indicador, nesses casos, favorece a atenção para a dimensão psíquica do paciente, o que significa abrir uma janela que vislumbre para além da predição médica.

Palavras-chave: Apego ao Objeto; Alimentação; Crianças; Hemoglobinopatias.

088

Os impactos na relação sociofamiliar da criança com doença falciforme

Alves LJS
Faculdade Vasco da Gama, Salvador-BA, Brasil

Este estudo qualitativo e quantitativo objetivou analisar a família e os impactos sofridos por este grupo diante da doença falciforme, ressaltando o fato de que estas pessoas estarão inseridas no Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme na cidade do Salvador-BA. Essa forma de abordagem qualitativa e quantitativa permitiu verificar o perfil sociodemográfico dessa população, e também ouvir um pouco da experiência desses com a questão da doença, e como usuários do SUS (Sistema Único de Saúde). Os dados foram coletados de maio a junho de 2009 através de visita e aplicação de questionário semi-estruturado, e do diálogo desenvolvido com 11 famílias, cadastradas no Distrito Sanitário São Caetano-Valéria, através da Secretaria Municipal de Saúde do Salvador. Foi utilizado o método de análises de dados, articulando-se os achados com o

referencial teórico sobre família, SUS e papel do Estado.
Palavras-chave: Hemoglobinopatias; Família; Direitos; Estado.

089

Doença e traço falciformes: capacitação de docentes da Rede Pública de Ensino do Município de Vespasiano

Abreu AB, Franco C, Viana CMT, Nogueira SCP, Barçante TA, Barçante JMP, Alvim RC
Faculdade de Saúde e Ecologia Humana (Faseh) – Vespasiano-MG, Brasil

Objetivos: 1) A partir da verificação do grau de informação de professores de escolas municipais de Vespasiano-MG com relação à doença falciforme, organizar palestras para sua capacitação para lidar com esses pacientes no dia-a-dia, já que passam grande parte de suas vidas sob seus cuidados; 2) Fornecer informações sobre o traço falciforme e sua diferença com relação à doença; 3) Buscar contribuir para o reconhecimento e a compreensão, por parte dos educadores, de situações decorrentes da doença vividas na escola; 4) Buscar contribuir para a difusão da informação sobre o tema para a sociedade, já que a doença é extremamente frequente em Vespasiano, em MG, e no Brasil como um todo. **Método:** Foram cumpridos os requisitos éticos para pesquisas envolvendo seres humanos. O estudo desenvolveu-se no segundo semestre de 2007, em Vespasiano, região metropolitana de Belo Horizonte-MG. Quatro alunas de Enfermagem da Faculdade de Saúde e Ecologia Humana (Faseh), situada no mesmo município, sob supervisão de dois professores, entrevistaram 150 educadores da rede municipal, com questionários, verificando sua informação com relação à doença. **Resultados:** Conforme previamente combinado com o Cehmob-MG e com o Núcleo de Pesquisas e Apoio Diagnóstico (Nupad) da Faculdade de Medicina da UFMG, após verificação e análise, os resultados foram a eles encaminhados, devido à já conhecida preocupação dessas instituições com relação à informação e capacitação de educadores. Noventa e nove por cento dos educadores demonstraram dificuldades no preenchimento, deixando grande parte das respostas em branco, 66% desconhecem a doença, 86% desconhecem o traço, 99% nunca receberam informações e não sabem identificar sintomas. Quanto perguntados sobre o que gostariam de saber, 48% referiram-se aos sintomas e como lidar com urgências, 34% querem informações básicas e somente 18% não responderam a essa pergunta. Foi então realizada para todos os educadores uma sessão de palestras, proferidas por uma médica, uma enfermeira (mãe de uma criança com anemia falciforme) e uma pedagoga, com grande comparecimento e envolvimento no debate. **Conclusões:** Confirmando a preocupação dos profissionais de saúde e estudiosos do tema, é mínima a informação de educadores com relação à doença falciforme, tão frequente no Brasil, passível de complicações de urgência e que podem ocorrer nas escolas. Apesar de haver sempre a possibilidade de atendimento médico, é o professor que reconhece a situação de anormalidade. Estando informado, é possível a tomada de iniciativas que podem representar um alívio ou mesmo a sobrevida. É necessário também que as escolas reflitam e reconheçam a importância de ter, para essas crianças e adolescentes, alternativas de lazer (devido às suas limitações físicas), reforço escolar (devido às frequentes faltas pela doença) e que se empenhem contra qualquer tipo de discriminação. Esses são alguns dos direitos desses pacientes, como crianças, adolescentes e cidadãos.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Capacitação; Professores.

090

A importância da educação informal no tratamento do portador de anemia falciforme

Maximo SGL, Alheiros SMA, Carmo VMP
Unicap / Hemope – PE, Brasil

Objetivos: Avaliar a importância da educação informal no tratamento da pessoa portadora da anemia falciforme dentro de uma visão multidisciplinar, verificando se o grau de escolaridade e educação interferem na compreensão da doença e do tratamento, e caracterizar o perfil sociodemográfico dos portadores de anemia falciforme. **Metodologia:** Foi realizado um estudo descritivo de natureza qualitativa (Minayo), no período de agosto/2005 a novembro/2005, tendo como local de referência o ambulatório do Hospital Hemope. Como instrumento de coleta de dados utilizou-se o questionário semiestruturado. As variáveis estudadas foram sexo, raça, faixa etária, procedência, instrução, diagnóstico, renda familiar e a contribuição da família no tratamento. **Resultados:** O estudo foi realizado com uma amostra de 22 pacientes, sendo 64% do sexo feminino e 36% do sexo masculino, na faixa etária de 05 a 30 anos, de várias cidades da área metropolitana e interior de Pernambuco. O nível de escolaridade dos pacientes, em sua maioria, corresponde ao ensino fundamental 55% e ensino médio 45%, e na pesquisa percebe-se que o nível de escolaridade dos responsáveis corresponde ao ensino fundamental 41% das pessoas, 32% no ensino médio, 09% no nível superior e 18% não alfabetizados. A renda familiar de 41% dos pacientes é de um salário mínimo. 91% dos pacientes contam com o apoio da família no tratamento. **Conclusão:** Verificou-se a importância da família ao colaborar no tratamento do paciente portador de anemia falciforme; observou-se maior frequência da mãe como acompanhante; constatou-se que o grau de escolaridade não é um fator que dificulta no acompanhamento desses familiares ao tratamento. *Palavras-chave:* Anemia Falciforme; Família; Educação

091

A experiência da implantação de uma disciplina interdisciplinar sobre doença falciforme na Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Gonçalves MS, Adorno EV, Lira AS, Gomes JN, Reis LS, Carmo JS, Muniz TP, Jesus AS, Borges EV, Vilas Boas FD, Magalhães RO, Barbosa EAG, Nogueira GVS, Borges IC, Almeida HFC, Nascimento AM
Universidade Federal da Bahia – Salvador-BA, Brasil

Objetivos: Implantar e desenvolver no âmbito da UFBA, a disciplina: Doença Falciforme: Cuidados e Atenção às Pessoas e Familiares, de caráter interdisciplinar, componente curricular de natureza complementar, inserida nos currículos dos cursos de graduação, com 60/h e 4 créditos. Visa também conhecer a realidade e o perfil socioeconômico das pessoas com doença falciforme (DF) e seus familiares no Distrito Sanitário (DS) Cabula/Beiru, em Salvador, Bahia. **Método:** O desenvolvimento da disciplina foi dividido em oito etapas: 1ª: Divulgação interna e seleção dos alunos, resultando num grupo com 13 alunos (três de Psicologia, dois de Ciências Sociais, um de Pedagogia, um de Ciências Naturais, quatro de Farmácia e dois de Medicina) e o Monitor, aluno de Ciências Sociais; 2ª: Articulação com a Secretaria Municipal de Saúde para organizar a atuação em campo, considerando o DS com maior incidência da DF na cidade; 3ª: Formação dos alunos considerando o desconhecimento dos mesmos sobre a DF; 4ª: Formulação de Plano de Ação, contendo a elaboração de instrumento de pesquisa referente ao conhecimento sobre a DF, avaliação da qualidade de vida e tratamentos disponíveis; 5ª: Articula-

ção com os Agentes Comunitários de Saúde (AC's) com vistas a articular a ida às residências das pessoas com DF, conhecer o grau de entendimento dos mesmos sobre a DF e o grau de morbimortalidade; 6ª: Aplicação de questionários, acompanhado dos AC's, nas casas previamente selecionadas; 7ª: Tabulação e análise dos dados dos questionários aplicados -20 famílias, caracterizando o perfil da pessoa com DF, suas necessidades e carências; 8ª: Análise e planejamento da Intervenção Socio-educativa, com proposição da elaboração de novo Plano de Ação contemplando esta intervenção, priorizando palestras relacionadas ao tema DF. **Resultados:** A disciplina já possui demanda para 2010, incluindo o conhecimento sobre DF em cursos diversos, além da área de saúde e discussão da revisão curricular a partir da inserção da temática na formação profissional. **Conclusões:** Tendo finalizado o 1º semestre da disciplina, concluímos que a mesma atingiu parte dos seus objetivos, principalmente no que tange o desconhecimento anterior por parte dos alunos sobre a DF não referenciada nos currículos dos seus cursos, possibilitando então uma interpretação do seu impacto sob o aspecto biopsicossocial que envolve as pessoas acometidas pela mesma e seus familiares. No 2º semestre, quando será dada continuidade a ACC, buscaremos envolver de forma ativa os profissionais de saúde, principalmente os AC's, proporcionando o aproveitamento melhor das informações coletadas e dos conteúdos que serão utilizados nas capacitações futuras, bem como acesso aos materiais didáticos que serão produzidos pelos alunos. Para o 2º semestre renova-se e amplia-se o quadro da ACC com inserção de estudantes de Enfermagem, Nutrição e Música. Outro aspecto relevante é a inserção de dois estudantes com DF na ACC, alunas dos cursos de Ciências Sociais e História.

Palavras-chave: Educação; Saúde; Autocuidado; Interdisciplinaridade.

092

Aspectos do enfrentamento das intercorrências da anemia falciforme por parte de alunos da cidade de Salvador

Barros ASS, Lira A, Reis LS, Carmo JS
Universidade Federal da Bahia – Salvador-BA, Brasil

A anemia falciforme é um desafio para a política educacional inclusiva das esferas administrativas do governo, uma vez que a criança com esta doença, em razão dos frequentes episódios de dor, da rotina de tratamentos médicos e das internações hospitalares recorrentes, perde muitos mais dias de aula do que a maioria dos estudantes. Por tudo isto, é evidente a interferência da anemia falciforme na trajetória acadêmica de crianças e adolescentes. Tal evidência é alcançável não apenas pela interpretação crítica que se possa fazer do efeito de uma cadeia de eventos mórbidos na vida de um indivíduo em idade escolar, como, principalmente, por estudos que efetivamente investigaram as experiências vividas por pessoas com doença falciforme. Portanto, o presente trabalho é uma destas iniciativas de aproximação empírica da questão. Teve como objetivo dimensionar o acesso, a permanência e a progressão escolar de uma amostra de trinta crianças e adolescentes com anemia falciforme da cidade de Salvador. Valeu-se de metodologia quantitativa de pesquisa que visou alcançar uma descrição, tipificada por categorias predeterminadas em quesitos de um questionário, do perfil de enfrentamento da doença por parte dos alunos na interação com a escola. **Resultados:** A afirmação expressiva, sinalizada pela maioria dos entrevistados, segundo a qual as dores os têm levado a faltar às aulas, pode ser entendida à luz da literatura de referência. Assim também, achados segundo o qual os entrevistados foram julgados mais jovens do que verdadeiramente

eram, por parte dos colegas de classe, vão ao encontro com a afirmação de estudiosos da área acerca da maturação sexual tardia, enquanto consequência típica do curso da doença. O dado encontrado, relativo à falta às aulas em razão dos inchaços nas mãos, tem relevância expressiva se considerarmos os modos marcadamente arcaicos como são encaminhadas as estratégias de ensino-aprendizagem em sala de aula, ainda muito dependentes da expressão escrita manual por parte dos alunos. Essa característica, observável excessivamente nas salas de aula das escolas públicas, poderia ser minimizada com a adoção de mais recursos tecnológicos assistivos. **Conclusões:** O resultado desta pesquisa dimensionará um universo específico de excluídos que deve ser alvo emergencial de intervenções no plano educacional. A urgência destas intervenções está prevista não apenas por instrumentos legais majoritários, que afirmam a educação como um direito de todos, como são reiteradas por uma política de atenção à pessoa com doença falciforme que prioriza ações intersetoriais e reafirmadoras da missão integral e ampliada dessa assistência. Esta pesquisa foi a etapa inicial de um projeto ampliado de investigação que acaba em 2010. Teve apoio financeiro da Fapesb – que destinou recursos e financiou bolsas.

Palavras-chave: Necessidades Educativas Especiais; Saúde Escolar.

092A

La reconnaissance de la Drépanocytose: bilan et perspectives à l'aube d'un siècle de la découverte de la maladie

Ebakisse-Badassou E
Présidente de l'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose (OILD/SCDIO) – France

98 ans après sa découverte, la drépanocytose n'avait toujours pas suscité l'intérêt de la communauté internationale. Elle est toujours considérée dans plusieurs régions du monde comme étant la maladie de la honte, de la misère et de l'inégalité sociale et sanitaire. Même les Etats les plus concernés sont peu ou pas assez impliqués dans l'amélioration de la prise en charge. Et pourtant des milliers d'enfants en décèdent chaque année dans le silence. Face ce constat pathétique, l'OILD (l'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose) a mené une longue croisade pendant près de 10 ans pour faire sortir cette maladie de l'ombre, et inciter les Etats à prendre leurs responsabilités. Reconnaître cette maladie par les instances internationales est l'étape cruciale pour que le travail des acteurs de cette maladie soit amélioré partout où ils se trouvent dans le monde et par ricochet, l'amélioration de la prise en charge des patients. Toute la stratégie de l'OILD a consisté pendant cette dernière décennie à amener les Etats à prendre plus d'engagements, et à organiser un réseau d'acteurs international seul gage de la réussite de cette démarche. La stratégie globale doit bénéficier au plus grand nombre, à l'aube du centenaire de la découverte de cette pathologie, la deuxième étape sera de mettre en place des programmes dans les différents pays concernés avec les Etats. Tous les acteurs doivent unir leurs efforts afin que la prochaine décennie soit celle du changement pour assurer de meilleures conditions de vies aux malades du monde entier.

Palavras-chave: Drépanocitose; Organization Internationale; Conditions de Vie.