

MINISTÉRIO DA SAÚDE



Manual de Educação em Saúde

Volume 1

Autocuidado na Doença Falciforme

Disque Saúde
0800 61 1997

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br/bvs



Brasília – DF
2008

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Especializada

Manual de Educação em Saúde

Volume 1

Autocuidado na Doença Falciforme

Série A. Normas e Manuais Técnicos



Brasília – DF
2008

©2008 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <http://www.saude.gov.br/bvs>

O conteúdo desta e de outras obras da Editora do Ministério da Saúde pode ser acessado na página: <http://www.saude.gov.br/editora>

Série A. Normas e Manuais Técnicos

Tiragem: 1.ª edição – 2008 – 30.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Atenção Especializada

Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados

Esplanada dos Ministérios, bloco G, sala 946

CEP: 70058-900, Brasília – DF

Tels.: (61) 3315-2428 / 3803

Fax: (61) 3315-2290

E-mail: sangue@saude.gov.br

Home page: <http://www.saude.gov.br>

EDITORA MS

Documentação e Informação

SIA, trecho 4, lotes 540/610

CEP: 71200-040, Brasília – DF

Tels.: (61) 3233-1774/2020

Fax: (61) 3233-9558

Home page: <http://www.saude.gov.br/editora>

E-mail: editora.ms@saude.gov.br

Equipe Editorial:

Normalização: Valeria Gameleira da Mota

Revisão: Angela Nogueira e Mara Soares Pamplona

Diagramação: Alisson Albuquerque

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada.

Manual de Educação em Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008.

72 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

Conteúdo: v.1. Autocuidado na Doença Falciforme

ISBN 978-85-334-1535-5

1. Doenças Falciformes. 2. Anemia Falciforme. 3. Anemia. 4. Agravos à Saúde. I. Título. II. Série.

CDU 616.15

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2008/0737

Títulos para indexação:

Em inglês: Manual of health education

Em espanhol: Manual de educación en salud

SUMÁRIO

PREFÁCIO	5
APRESENTAÇÃO	9
1 DOENÇA FALCIFORME	11
2 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL	15
3 PERFIL DEMOGRÁFICO DA DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL	17
4 POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS	19
5 A EDUCAÇÃO EM SAÚDE	21
6 AUTOCUIDADO NA DOENÇA FALCIFORME	25
6.1 Autocuidado na Criança	26
6.1.1 Desconhecimento sobre a doença e tratamento	26
6.1.2 Risco para desenvolver a dor	28
6.1.3 O momento da dor	31
6.1.4 Risco para crescimento e desenvolvimento alterados	32
6.1.5 Risco para infecção	32
6.1.6 Risco para acometimento de problemas bucais	33
6.2 Autocuidado no Adolescente	36
6.2.1 Risco para distúrbio do autoconceito, da auto-imagem e da auto-estima	37
6.2.2 Risco para a integridade da pele prejudicada	38
6.2.3 Risco para mobilidade física prejudicada	39
6.2.4 Risco para infecção	40

6.2.5 Risco acometimento de problemas bucais	40
6.3 Autocuidado na Gestante	44
6.3.1 Medo e desconhecimento sobre a fisiopatologia da gravidez na doença falciforme	44
6.3.2 Intolerância à atividade	45
6.3.3 Risco para infecção (urinária e respiratória)	46
6.3.4 Risco para acometimento de problemas bucais	46
6.4 Autocuidado no Adulto	48
6.4.1 Risco para infecção	48
6.4.2 Perfusão tissular alterada (renal entre outras)	49
6.4.3 Dor	49
6.4.4 Risco para a integridade da pele prejudicada	50
6.4.5 Risco para a paternidade ou maternidade alterada	50
6.4.6 Risco para acometimento de problemas bucais	51
7 CONCLUSÃO	55
REFERÊNCIAS	57
ANEXO – ENDEREÇOS	61
EQUIPE TÉCNICA	69

PREFÁCIO

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem como princípios a integralidade, a universalidade e a equidade. Tais princípios impõem mudanças nas práticas de saúde no que se refere aos modelos de atenção e de gestão. O desafio é o de criar uma rede descentralizada de ações e serviços, com acesso universal, com comando único em cada esfera do governo voltada à atenção integral e permeada pelo controle social, respondendo às necessidades e aos problemas da população. Enfrentar tal desafio, mantendo os princípios do SUS, exige dos trabalhadores da saúde a capacidade de operar coletivamente, levando em conta as condições concretas de realidades distintas, nas quais devem organizar arranjos e pactuações que propiciem a constituição dessa rede.

A Política Nacional de Humanização (PNH) opera a partir dos princípios da transversalidade e da inseparabilidade entre atenção e gestão. Enquanto política nacional não restrita a um setor ou programa do Ministério da Saúde, busca promover a articulação entre as diferentes ações e instâncias do SUS, lançando mão de ferramentas e dispositivos para consolidar redes, vínculos e co-responsabilidades entre usuários, trabalhadores e gestores que constituem os diferentes níveis e dimensões da atenção e da gestão.

Por ser uma estratégia de interferência na realidade e de qualificação das práticas de produção de saúde, a PNH, como política pública, está comprometida com modos de fazer, tornando efetivos os processos de transformação das práticas de saúde – levando em conta que os sujeitos, quando mobilizados, transformam realidades transformando-se a si próprios primeiramente.

Investe-se na interação entre os sujeitos para a retomada da perspectiva de rede descentralizada e co-responsável, mediante

diretrizes como co-gestão, clínica ampliada, direito dos usuários, saúde do trabalhador, etc. Tais diretrizes se realizam por meio de dispositivos como acolhimento com classificação de risco, ambiência, Grupo de Trabalho de Humanização, equipe de referência e apoio matricial, entre outros.

Considerando a inseparabilidade entre cuidar e gerir os processos de trabalho em saúde, faz-se necessário mudar as formas de relacionamento nas práticas concretas do SUS: os modos de interação da equipe, os mecanismos de participação no planejamento, a decisão e a avaliação dos processos. A base do SUS só se sustenta na congruência dos processos de produção de saúde e produção de subjetividades autônomas, protagonistas e co-responsáveis na reinvenção dos modos de cuidar e gerir os processos de trabalho.

A questão colocada pela PNH para o trabalhador do SUS não é tanto a do que ele deve fazer ou deve alcançar como finalidades (que são tanto a de promover e proteger a saúde, individual e coletiva, quanto a de curar), mas sim o seu modo de fazer, isto é, o modo como atingir os objetivos. Produzir saúde é um objetivo a ser alcançado que está diretamente ligado a um modo de fazer que definimos como humanizado.

A prática do cuidado se dá pelo encontro entre sujeitos, trabalhadores e usuários, que atuam uns com os outros, se encontram, se escutam, devendo haver uma acolhida das intenções e expectativas que são colocadas. O que se privilegia é a construção coletiva de uma experiência comum, solidária e igualitária, nas práticas de saúde. É a partir da transformação da maneira como os sujeitos entram em relação, que as práticas de saúde podem efetivamente ser alteradas.

Os usuários dos serviços de saúde não são apenas expressões das doenças de que são portadores, e a análise de adesão aos tratamentos evidencia a complexidade e os limites da prática

clínica centrada na doença. O diagnóstico da doença falciforme, bem como das suas manifestações clínicas, tem um sentido universal, generalizado, que descreve uma regularidade. No entanto, esse diagnóstico pode produzir uma igualdade ilusória entre sujeitos que experimentam de maneiras singulares essa doença.

A doença falciforme é predominante entre negros, pardos e afrodescendentes em geral. Nesse sentido, é importante atentar para a herança de desigualdade social que envolve esse grupo de pessoas: como são as condições de trabalho nas quais estão envolvidos? É um trabalho caracterizado por um esforço físico? Como garantir a adesão e o êxito do tratamento se as condições de vida e de trabalho não favorecem?

Há implicações éticas da clínica. Se o modo de cuidar reduz o usuário à doença, pode-se reforçar, por meio dessa prática, a discriminação racial e a desigualdade social.

A PNH propõe que o profissional de saúde seja capaz de auxiliar os usuários para que cuidem das doenças e transformem-se por meio desse cuidado. No tocante às doenças crônicas ou graves, isso é ainda mais importante, pois o resultado do trabalho em saúde depende da participação do sujeito doente. Mesmo com os limites que algumas doenças impõem é preciso apostar que os sujeitos são capazes de inventar, para si, modos de ser.

APRESENTAÇÃO

O art. 198 da Constituição Federal determina que o Sistema Único de Saúde (SUS) deve ser organizado de acordo com três diretrizes, entre elas, o atendimento integral que pressupõe a junção das atividades preventivas, que devem ser priorizadas, com as atividades assistenciais, que também não podem ser prejudicadas.

Este Manual de Educação em Saúde: Autocuidado na Doença Falciforme se destina à formação de profissionais de saúde, membros de equipe multidisciplinar envolvidos direta ou indiretamente na assistência à saúde das pessoas com doença falciforme. Esses profissionais têm um papel importante em fomentar e facilitar as ações de promoção em todos os níveis da atenção à saúde.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme tem como objetivo promover a mudança na história natural da doença falciforme no Brasil, reduzindo a taxa de morbimortalidade, promovendo longevidade com qualidade de vida às pessoas acometidas com a doença, instituindo ações de educação permanente para os trabalhadores de saúde.

A assistência às pessoas com doença falciforme, como toda doença crônica, deve privilegiar a ação MULTIPROFISSIONAL e MULTIDISCIPLINAR. Até pouco tempo, a assistência a essas pessoas se dava apenas na média complexidade (hemocentros, hospitais de referência e emergências) deixando-as fora da atenção básica, portanto excluídas dos programas da criança, da mulher, da saúde bucal, da vigilância nutricional e outros, além de não privilegiar o autocuidado e a atenção integral. A inserção da pessoa com doença falciforme, também na atenção básica, requer um intenso trabalho de capacitação dos trabalhadores do SUS para que conheçam e se preparem para essa atividade, que

contribui comprovadamente para a melhoria da qualidade de vida e longevidade, possibilitando uma assistência eficiente mais próxima do local de moradia, preenchendo uma lacuna nos cuidados necessários a essas pessoas.

Parte da atenção e cuidado necessários ao tratamento das pessoas com doença falciforme está em partilhar conhecimento sobre a doença e as possibilidades do trabalho em saúde para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

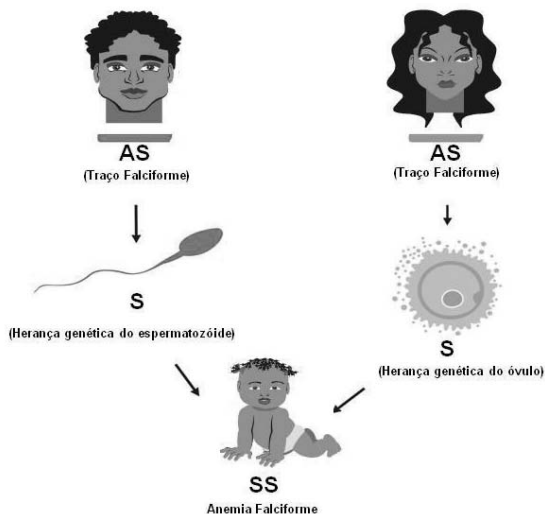
1 DOENÇA FALCIFORME

A doença falciforme é a uma das doenças hereditárias mais comuns no Brasil. Constitui-se num grupo de alterações genéticas caracterizadas pela predominância da hemoglobina (Hb) S. As doenças falciformes mais freqüentes são a anemia falciforme (HbSS), a S/Beta Talassemia (S/ β Tal.), as doenças SC, SD, SE (duplos heterozigotos) e outras mais raras, as quais fazem parte das hemoglobinopatias. Apesar das particularidades que distinguem as doenças falciformes e de graus variados de gravidade, todas essas doenças têm o perfil epidemiológico e de manifestações clínicas e hematológicas semelhantes.

Entre as doenças falciformes a de maior significado clínico é a anemia falciforme determinada pela presença da Hb S em homozigose (HbSS), ou seja, a criança recebe de cada um dos pais um gene para hemoglobina S (figura 1).

A doença falciforme apresenta altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, em especial, esta ocorrência se deve às grandes imigrações forçadas de populações humanas do continente africano.

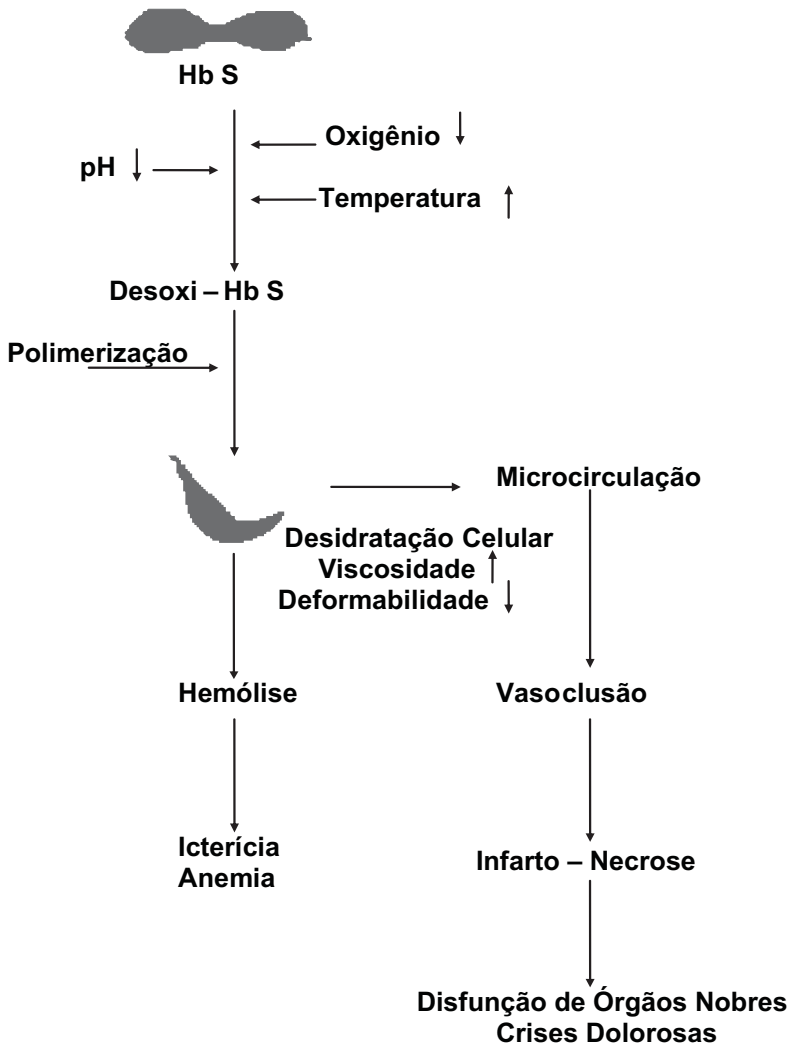
Figura 1. Quando ambos os pais são portadores do traço falciforme (AS), há chance de nascer uma criança com doença falciforme com genótipo SS, ou seja, anemia falciforme.



Quando a criança recebe um gene para hemoglobina S e outro gene para hemoglobina A, ela possui o genótipo AS (heterozigose) que indica a presença do TRAÇO FALCIFORME e não desenvolve a doença, mas necessita de informação e orientação genética para entender que se tiver filhos (as) com um parceiro (a) que também seja portador do traço têm probabilidade de gerar crianças com a doença.

As pessoas com doença falciforme podem apresentar sintomatologia importante e graves complicações. A Hb S tem uma característica química especial que em situações de ausência ou diminuição da tensão de oxigênio provoca a sua polimerização, alterando drasticamente a morfologia da hemácia que adquire a forma de foice. Estas hemácias falcizadas dificultam a circulação sanguínea provocando vaso oclusão e infarto na área afetada. Conseqüentemente, esses problemas resultam em isquemia, dor, necrose e disfunções, bem como danos permanentes aos tecidos e órgãos além da hemólise crônica (figura 2).

Figura 2. Fisiopatologia da Doença Falciforme.



Este processo fisiopatológico devido à presença de Hb S é observado nas seguintes situações, em ordem decrescente de gravidade: anemia falciforme, Hb S Beta Talassemia, Hb SC e Hb SD.

2 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL

Há mais de 35 anos os segmentos sociais organizados de homens e mulheres negras no Brasil vêm reivindicando o diagnóstico precoce e um programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme.

O primeiro passo rumo à construção de tal programa foi dado com institucionalização da Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde do Brasil (SUS), por meio da Portaria do Ministério da Saúde de 15 de janeiro de 1992, com testes para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito. Mais tarde, em 6 de junho de 2001, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi criado e normatizado por meio da Portaria GM/MS nº 822/2001, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com o objetivo de desenvolver ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas em todos os nascidos vivos. Em virtude dos diferentes níveis de organização das redes assistenciais, esse programa deve ser implantado em três fases por meio do “Teste do Pezinho”: Fase I (fenilcetonúria e hipotireoidismo); Fase II (doenças falciformes e outras hemoglobinopatias) e Fase III (fibrose cística).

Entre os benefícios dessa Portaria deve-se mencionar a restauração de um dos princípios fundamentais da Ética Médica, que é o da igualdade, garantindo acesso igual aos testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica.

São 12 entre as 27 unidades federativas (estados) que já realizam a Fase II do PNTN para triagem de doenças falciformes e outras

hemoglobinopatias. São elas: Bahia, Espírito Santo, Goiás, Maranhão, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Paraná, Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo.

3 PERFIL DEMOGRÁFICO DA DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL

Com base nos dados do PNTN nascem atualmente no Brasil cerca de 3.000 crianças/ano com doença falciforme e 180.000 portadoras do traço falciforme. Essa doença encontra-se distribuída na população de forma heterogênea, com maior prevalência nos estados que possuem maior concentração de afrodescendentes, com recorte social entre os mais pobres.

O Estado da Bahia apresenta a maior incidência da doença falciforme, sendo um doente para cada 650 nascimentos e um portador do traço falciforme para cada 17 nascimentos. Outros estados como Rio de Janeiro, Minas Gerais, Maranhão e Pernambuco também apresentam números significativos quanto à presença da doença na população.

O diagnóstico no recém-nascido é feito por meio do “Teste do Pezinho” (triagem neonatal) na primeira semana de vida, no posto de saúde mais próximo da residência do recém-nascido. Verifique se a cidade onde a criança reside já incluiu no Teste do Pezinho o exame para doença falciforme (FASE II). Se optar pelo exame em laboratório particular verifique se o teste que eles fazem é o preconizado pelo Ministério da Saúde (Portaria GM/MS nº 822/2001).

Crianças a partir dos 4 meses de idade, jovens e adultos que não fizeram o “Teste do Pezinho” podem realizar o exame de sangue chamado eletroforese de hemoglobina para o diagnóstico da doença e detecção do traço falciforme. Consulte o posto de saúde sobre esse exame.

Os dados obtidos em 12 estados, sobre a doença e o traço, estão representados nos quadros 1 e 2, respectivamente.

Quadro 1. Proporção de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme pelo PNTN.

Estados	Proporção/ Nascidos Vivos
Bahia	1:650
Rio de Janeiro	1:1.200
Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás	1:1.400
Espírito Santo	1:1.800
São Paulo	1:4.000
Mato Grosso do Sul	1:5.850
Rio Grande do Sul	1:11.000
Santa Catarina e Paraná	1:13.500

Quadro 2. Proporção de nascidos vivos diagnosticados com o traço falciforme pelo PNTN.

Estados	Proporção/ Nascidos Vivos
Bahia	1:17
Rio de Janeiro	1:21
Pernambuco, Maranhão e Minas Gerais	1:23
Espírito Santo, Goiás	1:25
São Paulo	1:35
Paraná, Rio Grande do Sul e Santa Catarina	1:65

4 POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS

Configurando uma fase de consolidação das reivindicações dos segmentos sociais organizados, em 16 de agosto de 2005, foi publicada a Portaria GM/MS nº 1.391 que institui no âmbito do SUS as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

Considerando que historicamente a Hemorrede Pública é referência no tratamento das doenças falciformes compete à Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), por intermédio da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados (CPNSH) a execução das ações referentes a essas doenças. Dessa forma, a CPNSH/MS vem trabalhando na regulamentação e na implantação das diretrizes estabelecidas pela Portaria GM/MS nº 1.391/2005, bem como na organização da rede de assistência nos estados.

Na maioria dos estados os hemocentros têm sido os principais centros de referência para assistência às pessoas com doença falciforme. Todas essas pessoas devem ser matriculadas num programa de atenção integral e serem tratadas de acordo com os protocolos do Ministério da Saúde.

5 A EDUCAÇÃO EM SAÚDE

A definição de saúde vem sendo aperfeiçoada a cada momento. Hoje a definição mais holística é o bem-estar biopsicossocial cultural e espiritual, evidenciando a importância dos fatores culturais e da religiosidade como influenciadores na qualidade de vida de uma pessoa.

A saúde como direito universal e fundamental, cujo conceito foi firmado na Declaração Universal dos Direitos Humanos e assegurado pela Constituição Federal, estabelece a saúde como:

a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988, art. 196).

A atual legislação brasileira amplia o conceito de saúde, considerando-a um resultado de vários fatores determinantes e condicionantes, como alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer, acesso a bens e serviços essenciais, e impõe aos órgãos que compõem o Sistema Único de Saúde (SUS) o dever de identificar esses fatos sociais e ambientais e ao Governo o de formular políticas públicas condizentes com a elevação do modo de vida da população, além, é óbvio, de uma responsabilidade própria do sujeito que também deve cuidar de sua própria saúde e contribuir para a saúde coletiva. Hoje, compete ao estado garantir a saúde do cidadão e da coletividade.

O SUS atualmente é dividido em três grandes níveis de atenção:

1. Atenção Básica: onde está inserida a atenção básica como o diagnóstico precoce e os cuidados de acompanhamento

de rotina, além dos cuidados preventivos como a educação em saúde e a filosofia do autocuidado, estes últimos incluídos nos principais objetivos da Estratégia de Saúde da Família;

2. Atenção de Média Complexidade: com os serviços de emergência e de especialidades;

3. Atenção de Alta Complexidade: com os cuidados altamente especializados, restaurador, reabilitação e os cuidados domiciliares.

A educação é um processo que atualmente vem ganhando espaço na área da Saúde. De acordo com Rezende (1986) “a educação é um instrumento de transformação social, de reformulação de hábitos, aceitação de novos valores e que estimula a criatividade”. Artur da Távola é mais incisivo quando define a educação como “um processo rico e enriquecedor, pois contém o germe da crítica, reflexão e consciência. Para ser efetivo o processo de educação, a linguagem a ser utilizada deve ser sem ruídos, isto é, devem ser levados em consideração fatores sociais, econômicos, religiosos e comportamentais como crenças, atitudes e valores”.

Os principais objetivos da educação em saúde para doença falciforme são:

- favorecer o empoderamento do cliente do conhecimento do profissional de saúde sobre a doença falciforme. Contribuindo para a formação de opinião favorável ao desenvolvimento, possibilitando a tomada de decisões clínicas valorizando a saúde – promovendo o desenvolvimento do autocuidado;
- desmistificar a doença falciforme popularizando o seu conhecimento em virtude da alta prevalência em nosso país e compreendê-la como representativa da especificidade de nossas raízes étnicas;
- favorecer o desenvolvimento da cidadania por meio da participação ativa do usuário na definição dos cuidados

que reconhecem como prioritários para transformar a história natural da doença num processo de longevidade com qualidade de vida mesmo diante de obstáculos de natureza social ou econômica;

- estabelecer entre o profissional e a pessoa um clima de reconhecimento da necessidade de atenção específica que permite a pessoa com a doença encarar seus medos, enfrentar o sofrimento e superar seus obstáculos, se apropriando da sua vida e dando a essa vida o rumo desejado.

Enquanto a meta na educação para a saúde é tornar os indivíduos internamente melhores equipados para que possam fazer escolhas mais saudáveis, a promoção da saúde tenta fazer com que as escolhas mais saudáveis tornem-se escolhas mais fáceis.

Desta maneira, a educação para a saúde e a promoção da saúde, tornam-se intimamente relacionadas, ou seja: a promoção da saúde depende da participação ativa da população bem informada no processo de mudança, enquanto que a educação para a saúde é uma ferramenta de vital importância neste processo.

6 AUTOCUIDADO NA DOENÇA FALCIFORME

Autocuidado é cuidar de si mesmo, buscar quais são as necessidades do corpo e da mente, melhorar o estilo de vida, evitar hábitos nocivos, desenvolver uma alimentação sadia, conhecer e controlar os fatores de risco que levam às doenças, adotar medidas de prevenção de doenças. Todas essas ações visam à melhoria da qualidade de vida.

Para que o autocuidado torne-se eficaz e seguro e não somente acessível e econômico, salienta-se a importância do contínuo desenvolvimento da competência do indivíduo e da comunidade para o autocuidado. Considera-se, portanto, o autocuidado como ingrediente essencial no cuidado à saúde, a ser complementado por recursos técnicos e profissionais.

O indivíduo ao adquirir um hábito positivo em relação a sua doença, ele sai do *status* de desinformação e dependendo do próprio desejo de querer mudar ou agir ele pode, além de se informar, interessar-se, envolver-se e finalmente tornar-se atuante no processo de transformação. Isto pode mudar a história da doença na população afetada.

O autocuidado na doença falciforme será abordado em quatro fases diversas:

1. criança;
2. adolescente;
3. gestante;
4. adulto.

6.1 AUTOCUIDADO NA CRIANÇA

Com o diagnóstico precoce por meio da triagem neonatal, a assistência multiprofissional deve ser iniciada já nos primeiros meses de vida. À medida que cresce, a criança e sua família devem ser preparadas para o autocuidado. Esta assistência multiprofissional deve ser humanizada.

Entende-se por humanização, além de um ambiente confortável para esta assistência, o acolhimento pelos trabalhadores do SUS de todas as pessoas nos serviços de saúde sem preconceitos, estigmas, escutando suas dúvidas e dificuldades e permitindo o diálogo por meio da democratização da linguagem utilizando formas acessíveis para esta população e, sobretudo entendendo esse atendimento como um direito legítimo dessas pessoas.

Os diagnósticos de risco para esta idade são:

- desconhecimento sobre a doença e tratamento;
- risco para desenvolver a dor;
- o momento da dor;
- risco para crescimento e desenvolvimento alterados;
- risco para infecção;
- risco para acometimento de problemas bucais.

6.1.1 Desconhecimento sobre a doença e tratamento

Ainda pelo enorme desconhecimento da doença falciforme tanto dos trabalhadores da saúde como da população em geral, a população assistida ignora aspectos importantes para a atenção e desmistificação da doença. O caráter hereditário, não infeccioso, crônico e incurável são aspectos mal elaborados pela população afetada. A importância do diagnóstico precoce, da inclusão em um programa de atenção integral, tão logo seja estabelecido o diagnóstico, são fundamentais para diminuir em muito a morbidade e a mortalidade.

As estratégias que podem ser utilizadas para minimizar este diagnóstico de risco estão intimamente relacionadas com a educação em saúde familiar e popular.

Desenvolver ações educativas sistematizadas para crianças e suas famílias, sobre a doença, triagem neonatal, sinais e sintomas que demandam atenção médica, hábitos saudáveis, vacinações especiais, medidas preventivas e profiláticas entre outros aspectos, podem melhorar o nível de conhecimento sobre a doença e as suas nuances e assim incrementar a adesão ao tratamento, aspecto de vital importância no controle da doença.

As ações podem ser desenvolvidas de forma individual como consultas especializadas por profissionais da saúde com conhecimento sobre esses aspectos ou em grupos como em salas de espera de ambulatórios e consultórios ou em reuniões nas comunidades onde residem pessoas acometidas pela doença. Tais tarefas podem ser realizadas por profissionais de nível superior, como enfermeiros ou médicos, e por profissionais de nível médio como agentes comunitários de saúde devidamente capacitados pelo primeiro grupo e com sua supervisão contínua.

A crise de seqüestro esplênico ainda é uma causa importante de mortalidade na infância e, portanto, a educação em saúde dos pais/cuidadores por meio do ensino da palpação do baço, como método de prevenção deste tipo de crise, pode ser crucial na redução da mortalidade (figura 3).

Figura 3. Para ensinar a palpação do baço pode ser utilizado um abaixador de língua, de madeira, com uma extremidade direcionada para a cicatriz umbilical e encostada na ponta do baço palpável. Hachurar o palito até o encontro do gradil costal esquerdo. Tal estratégia dispensa o uso de fitas métricas que pode limitar seu uso para alguns cuidadores.



6.1.2 Risco para desenvolver a dor

Qualquer pessoa, em qualquer momento da vida, pode sentir dor, mas pergunta-se: o que é dor? De que maneira ela se manifesta? Que mecanismos se pode utilizar para amenizar ou impedir a dor? Há diferentes formas de se sentir dor? A dor limita-se a ser interpretada como um sintoma predominantemente físico?

As respostas a essas e outras perguntas relativas à dor passam a ter significado quando se constrói o pensamento relativo ao que seja a dor em si, suas distintas formas de interpretação e seus possíveis tratamentos.

A dor tem importante função no organismo, soando como um alarme de que alguma estrutura do corpo está sendo afetada por algo. É um sinal de alerta. Como uma impressão digital, ela possui características singulares, manifesta-se de maneira diferenciada em cada pessoa, e isso independe de causa comum relacionada a uma determinada doença.

Nas escolas e faculdades aprende-se que o alívio da dor deve principalmente considerar a extensão da lesão, a relevância da doença de base e a capacidade do cliente em responder a uma proposta de tratamento oferecida pela equipe em direção ao seu

alívio imediato. Esta estratégia de atuação pode ser adequada no atendimento inicial ao cliente com dor aguda, mas não obtém a mesma resposta diante da clientela com dor crônica. Nos clientes com dor crônica, é comum a pessoa perder a capacidade de dimensionar, com precisão, a extensão de sua dor, de vez que adjacentes à dor em si, ocorre uma espécie de síndrome, que implica em perda da qualidade de vida resultante de: ausência de sono; prejuízo da convivência social; diminuição ou cessação da atividade sexual; perda da auto-estima; ausência de projeções de vida para o futuro, além de diversas outras razões.

A dor total é o conceito de dor que exige dos profissionais um olhar multidimensional levando em conta aspectos, emocionais, espirituais, físicos e sociais. Aplicado a uma modalidade de atendimento pressupõe que estejamos abertos a compreender o fenômeno doloroso para além dos aspectos físicos.

Seria interessante observar que os estudos apontam que alguns desses aspectos da dor crônica podem estar exacerbados em determinados grupos sociais, mormente naqueles nos quais seus integrantes trazem consigo grandes perdas sociais. Senão, vejamos: quando o conhecimento produzido sobre dor crônica é associado ao contexto social das pessoas com doença falciforme, percebe-se no pensamento subjacente à concretude em si dos dados epidemiológicos, uma forma muito subliminar de projeção de um imaginário social que ousa apontar como uma “dimensão racial”. Tanto assim, que na doença falciforme a associação da doença à categoria “raça” aponta para a reflexão acerca das condições de vulnerabilidade social da população negra, o que imprime uma característica à doença considerada relevante, sem, contudo, se considerar o sofrimento que envolve perdas de vida na vida de quem a sente. Outro aspecto a ser considerado é o da formação dos profissionais da saúde, para que possa abordar a temática da questão racial nos processos de dor, pois a ausência dessa discussão no âmbito das instituições de ensino dificultaria

a compreensão dos principais aspectos a serem considerados no atendimento à pessoa com doença falciforme que sente dor. Talvez isso possa contribuir para a compreensão e o entendimento das dimensões envolvidas nos cuidados à pessoa que sente dor, amenizando os possíveis sentimentos de impotência, vulnerabilidade e desesperança da clientela.

Sobre os significados da dor nos estudos, processos de aprendizagem e de assistência direta à clientela devem ser considerados elementos que distinguem as diferentes formas de manifestações, além das representações imaginárias e coletivas implicadas. Isto exige “sensibilidade” por parte do profissional de saúde, o que vai para além do conhecimento técnico específico, na intenção de aliviar o sofrimento e melhorar qualidade de vida da pessoa acometida pela dor. Para o seu controle eficaz os profissionais precisam observar que grande parte de seus esforços concentra-se em entender a pessoa que sente dor, o que implica em dizer observância às diferenças sociocultural e econômicas, além das emocionais/espirituais associadas ao gênero e raça, para poderem selecionar qual a melhor abordagem à problemática da pessoa que sente dor.

A crise de dor é a causa mais freqüente de procura das pessoas com doença falciforme aos serviços de emergência. Portanto, investir no desenvolvimento do autocuidado por meio da educação em saúde deve ser prioridade na atenção integral.

A educação em saúde deve abranger ensinamentos para a família sobre as razões da dor, seus fatores predisponentes, suas formas de prevenção e tratamento. Deve-se ensinar também o reconhecimento dos sinais de dor como tumefação de pés e mãos, distensão abdominal, assim como, sinais precoces de infecção como febre, rubor, etc.

Discutir a importância das mudanças bruscas de temperatura como fator desencadeante de dor e, portanto, usar vestimentas

adequadas conforme a temperatura, a estação do ano e a região do país. O resultado dessas estratégias é uma criança com menos episódios de dores.

Promover outras terapias não farmacológicas como massagens, compressas quentes, respiração rítmica e imaginação orientada como possíveis no tratamento coadjuvante da dor.

6.1.3 O momento da dor

A dor é um sintoma difícil de ser avaliado e, portanto, como instrumento de avaliação da dor e também da analgesia pode-se utilizar as escalas analógicas de dor (figura 4). Esta avaliação deve ser regular pois poderá auxiliar na elaboração de um protocolo individualizado do tratamento da dor. Não pode esquecer que a dor é o quinto sinal vital e a sua ausência é um indicador de qualidade no cuidado em saúde.

Figura 4. Escala Analógica da Dor. Esta escala deve ser usada tanto para a avaliação do grau da dor para iniciar o protocolo de tratamento da dor, como para avaliar a eficácia deste tratamento por meio de avaliações repetidas após o início da analgesia. As faces podem ser utilizadas para as crianças menores de 3 anos, as cores para os não alfabetizados e os números para o restante.



Deve-se incentivar a família no auxílio das tarefas diárias desses pacientes, assim como estimular o seu repouso o que pode ser de muito valor.

Algumas regras devem ser lembradas aos familiares e que podem fazer parte do cotidiano desses pacientes como o controle na administração regular dos analgésicos prescritos, redução dos estímulos estressantes como frio, ruídos e luz, terapias não farmacológicas, já anteriormente descritas, e muito carinho e compreensão intradomiciliar.

O resultado dessas estratégias é a redução do número e da duração dos episódios de dores.

6.1.4 Risco para crescimento e desenvolvimento alterados

As crianças com doença falciforme têm seu crescimento e desenvolvimento alterados intimamente relacionados com a doença de base. Estas crianças apesar de se alimentarem quantitativa e qualitativamente bem, o crescimento é prejudicado em virtude da baixa oxigenação que a hemoglobina S impõe. Isto acaba induzindo a família à superproteção, impedindo o desenvolvimento da independência das crianças durante seu processo de vida.

Monitorizar o crescimento e o desenvolvimento da criança, esclarecer sobre as limitações e atrasos desta vertente na doença falciforme, orientar quanto à alimentação e hidratação, trabalhar padrões de atividade física e exercícios, respeitando a limitação pessoal, e por fim estabelecer estratégias familiares e comunitárias que evitem a superproteção e estimulem a independência das ações que podem ser desenvolvidas.

O resultado disso é uma criança independente, feliz, com crescimento e desenvolvimento adequados para a sua fase de vida e a sua doença de base.

6.1.5 Risco para infecção

Essas crianças, por conta da doença de base, são 400 vezes mais propensas a episódios de infecção que podem evoluir muito rapidamente para a morte. A infecção é a primeira causa de mortalidade infantil na doença falciforme.

Portanto, é fundamental estabelecer ações e estratégias para que as famílias ou cuidadores possam detectar precocemente sinais de infecção e procurar assistência médica de qualidade. São eles: febre, diarreia, vômitos, prostração, etc. As crianças com menos de 5 anos devem ter prioridade e têm mais risco que as maiores. Outra forma de reduzir esses altos índices de mortalidade é monitorizar a vacinação, seja aquela preconizada para todas as crianças pelo Ministério da Saúde, sejam as especiais disponíveis nos Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais.

O resultado disto é a vacinação completa, a criança com doença falciforme livre de infecção e por fim a redução da mortalidade deste segmento por infecção.

6.1.6 Risco para acometimento de problemas bucais

A saúde bucal depende da qualidade e do acesso dos usuários a medidas educativas e preventivas e do reforço constante na construção deste conhecimento. Para colaborar nas atividades educativas e no desenvolvimento da motivação para o autocuidado em saúde bucal, deve-se analisar as concepções, crenças e atitudes dos pacientes.

Nesse sentido, é importante que o profissional de saúde contribua para a valorização da saúde bucal no contexto da saúde geral e para a desmistificação de que as principais doenças bucais (cárie dentária e periodontal) não são enfermidades inevitáveis e que, dessa forma, se não tratadas ou prevenidas, podem causar grande impacto na saúde e na qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

A doença cárie deve ser entendida como uma doença de natureza infecciosa e multifatorial. A cavidade cariosa geralmente denominada “cárie” é uma deterioração do dente, fortemente influenciada pelo estilo de vida do indivíduo – o que se come, como se cuida dos dentes, a presença de flúor na água ingerida e no creme dental. Sendo assim listam-se os fatores de risco:

- fatores culturais e socioeconômicos;
- falta de acesso ao flúor;
- deficiente controle mecânico do biofilme (placa bacteriana);
- consumo excessivo e freqüente de açúcar;
- xerostomia.

Pessoas com doença falciforme, especialmente crianças, têm maior risco para o desenvolvimento da cárie dentária devido a vários fatores específicos a que estão expostos:

- alta prevalência de opacidades dentárias (alterações de formação e de calcificação do esmalte e da dentina);
- uso freqüente e contínuo de medicamentos contendo sacarose;
- alta freqüência de intercorrências e internações acarretadas pela ausência de higiene oral adequada.

As medidas educativas mais eficazes para a prevenção da doença cárie e gengivite na criança são: iniciar precocemente a atenção odontológica, a higiene oral, o controle do consumo de carboidratos, principalmente os açúcares e cuidados na amamentação noturna. A Instrução de Higiene Oral (IHO) e orientação de dieta saudável são ações que podem ser efetuadas individualmente ou coletivamente.

Informação e orientação sobre cuidados especiais com a saúde bucal dos bebês devem ser dadas. Entre esses cuidados estão a limpeza da boca do bebê, após cada mamada, com gaze ou a borda limpa da fralda de pano umidecida em água filtrada, enquanto os dentes não irromperem e a não adição de açúcar, mel, farinha e achocolatados, entre seus alimentos. A escovação está indicada a partir da erupção do primeiro dente decíduo e o uso do fio dental começa a partir da erupção dos dentes vizinhos. Aos pais/cuidadores cabe realizar os procedimentos de limpeza e a

escovação dentária na criança até que ela seja capaz de realizá-la adequadamente. Cabe frisar que os mesmos procedimentos acima descritos devem ser executados logo após a ingestão de medicamentos, devido ao seu alto teor de sacarose. Vários estudos relacionam hábitos alimentares inadequados e a ausência de higiene bucal, com presença de cárie nos primeiros anos de vida.

A amamentação natural nos primeiros meses de vida é a ideal e após o desmame, os líquidos já podem ser oferecidos em copos. O uso de mamadeiras, aumenta a frequência de ingestão de líquidos açucarados, favorece o uso noturno, expondo os dentes ao desenvolvimento da doença cárie e de maloclusão (alterações na posição dos dentes e nos maxilares).

Na abordagem preventiva das maloclusões na criança, cabe ao profissional de saúde:

- incentivar o aleitamento materno como estratégia do equilibrado crescimento orofacial;
- promover a implantação de hábitos de saúde em vez de hábitos deletérios tais como uso de chupetas, mamadeiras ou sucção do(s)dedo(s);
- orientar para a adesão, nesta fase, a um acompanhamento odontológico regular do crescimento orofacial e do desenvolvimento da dentição e para a intervenção, o mais breve possível, de forma preventiva e/ou interceptativa, atenuando os problemas de maloclusão.

Esta é a faixa etária ideal para desenvolver hábitos saudáveis e para a participação em programas educativos/preventivos de saúde bucal. O enfoque familiar é importante uma vez que o aprendizado se dá também por meio da observação do comportamento dos pais. No trabalho multiprofissional, o exame da cavidade bucal das crianças deve ser uma atividade de rotina. Assim, médicos, enfermeiros e outros profissionais, além de participarem ativamente na promoção da saúde bucal, mesmo antes de obser-

varem a presença de lesões nos dentes ou tecidos moles bucais, durante os exames, podem fazer o encaminhamento formal para o serviço odontológico. Além disso, durante o período de hospitalização, essa mesma equipe multiprofissional deverá facilitar, incentivar e orientar a manutenção de uma adequada higiene oral na criança minimizando assim os riscos de complicações e agravos à saúde bucal.

O resultado dessas estratégias é uma criança em bom estado de saúde oral, de crescimento e desenvolvimento, com menos morbidades, episódios de dor, infecções e crises falcêmicas.

6.2 AUTOCUIDADO NO ADOLESCENTE

A partir do momento que a criança atinge a idade da adolescência e que a filosofia do autocuidado foi trabalhada por toda a infância, o maior desafio é manter a adesão do jovem ao regime terapêutico e às práticas de autocuidado. Nesta fase a crise de identidade do adolescente, assim como a dificuldade de relacionamento dele com seus pais podem dificultar a adesão ao tratamento.

Os diagnósticos de risco para esta idade são:

- risco para distúrbio do autoconceito, da autoimagem e da auto-estima;
- risco para a integridade da pele prejudicada;
- risco para mobilidade física prejudicada;
- risco para infecção;
- risco para acometimento de problemas bucais.

6.2.1 Risco para distúrbio do autoconceito, da auto-imagem e da auto-estima

O retardo do desenvolvimento e do crescimento promovido pela doença falciforme, permite ao adolescente sofrer ações preconceituosas e muitas vezes estigmatizadas promovendo a segregação social principalmente no ambiente escolar. Tais consequências podem somente aumentar aquelas que já são impostas pelo desconhecimento do profissional da área da educação sobre a doença e pela discriminação ainda muito presente no nosso cotidiano.

Esses jovens se sentem ainda infantilizados, inferiores na sua maturação sexual em relação aos seus colegas de turma e muitas vezes são segregados e submetidos a apelidos jocosos que levam ao distúrbio da auto-estima.

Por outro lado, as transformações presentes no corpo destes jovens não ocorrem na mesma velocidade que nos seus amigos da mesma idade. O aparecimento de pêlos pubianos, a mudança da voz, o desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários como a telarca, a primeira menstruação e outras alterações são muitas vezes retardadas levando ao distúrbio da auto-imagem.

O reconhecimento de que este jovem tem uma doença crônica e que deverá aprender a conviver com ela percebendo que muitas vezes esta doença poderá trazer consequências a sua vida produtiva, escolar, social, etc., pode levar a distúrbios do autoconceito.

Como estratégia para minimizar esses efeitos, é fundamental que o profissional de saúde permita o esclarecimento desses jovens sobre dúvidas do retardo do crescimento e do desenvolvimento sexual por meio de um diálogo aberto aonde possam ser expostas todas as ansiedades dos adolescentes, estabelecendo assim uma relação afetuosa de confiança entre ele e o profissional de saúde responsável pela qualidade da sua assistência. Manter

um canal para verbalização de sentimento e dúvidas sobre a expressão da doença no corpo do jovem e suas consequências na socialização é uma estratégia muito interessante.

Esse diálogo permitirá ao jovem maior participação nas decisões no cuidado de sua saúde por meio da pactuação das responsabilidades do seu tratamento com os profissionais que cuidam deles. Assim teremos melhores resultados nos esquemas de analgesias, mais ênfase nos sinais precoces de crises álgicas e melhor adesão ao regime terapêutico.

É muito importante explicar ou criar um instrumento de esclarecimento para os profissionais da área da educação sobre a doença, suas alterações e as consequências no dia-a-dia para essas pessoas afetadas minimizando assim o desconhecimento destes profissionais sobre a doença falciforme.

Nesta fase da vida, com todos adolescentes, tornam necessárias a abordagem de prevenção das doenças sexualmente transmissíveis, a discussão da gravidez precoce e o uso abusivo de drogas. É fundamental a informação, a orientação e o acesso aos métodos de controle de fertilidade e aos métodos preventivos, além de abordagem específica para informação e orientação sobre o uso abusivo de drogas.

O resultado disso é um jovem independente, participante, ativo na terapia, integrado na comunidade, com controle da sua vida reprodutiva e informado sobre os riscos abusivos de drogas mesmo com o diferencial que a doença exige.

6.2.2 Risco para a integridade da pele prejudicada

Nesta fase, a perfusão tissular já se encontra prejudicada e portanto mais propensa ao desenvolvimento de úlceras de pernas. O local mais freqüentemente acometido é a região maleolar externa. Estratégias devem ser estabelecidas para que este risco seja minorizado.

A educação em saúde deve priorizar a hidratação da pele com métodos simples e de baixo custo. Deve ser ensinado que, sistematicamente, a pele, principalmente das pernas nas regiões maleolares, deve ser examinada para detectar possíveis portas de entradas para úlceras de pernas.

O uso de repelentes e inseticidas para diminuir a possibilidade de picadas de insetos e, quando ocorrer, evitar coçar para não escarificar, pode também prevenir o aparecimento destas úlceras.

O trauma também pode ser fator de risco para desenvolvimento de úlceras. O uso sistemático de sapatos e/ou tênis de cano alto com o concomitante uso de meias de algodão macias podem evitar a ocorrência de lesões nestas regiões.

O resultado desta estratégia é o jovem com pele hidratada e íntegra.

6.2.3 Risco para mobilidade física prejudicada

Os esportes vêm sendo utilizados como um importante instrumento de inserção social, principalmente da população de maior risco social. Programas governamentais vêm cada vez mais estimulando a população adolescente em projetos de esportes, principalmente coletivos, como uma forma de inclusão social.

A doença falciforme pode criar limitações à prática desses esportes. Como alternativa, alguns especialistas vêm estabelecendo estratégias que possam permitir certo grau de inserção no mundo dos esportes, porém somente como instrumento de convívio e inserção social.

É fundamental a discussão por meio de diálogo aberto com os adolescentes sobre o limite da prática desportiva obedecendo à limitação pessoal de cada um, sendo proibidos os exercícios extenuantes. Além disso, a manutenção de uma boa hidratação durante a prática do esporte, evitar choques térmicos principalmente nos esportes aquáticos, privilegiar os exercícios de alon-

gamento e de flexibilidade e a prática de esporte de contato com segurança são outras normas a serem seguidas.

O resultado dessas ações é o jovem com amplitude de movimentos, desenvolvimento adequado e integrado à sociedade.

6.2.4 Risco para infecção

Como na criança, os adolescentes também estão mais predispostos a maior índice de infecção, além da monitorização das vacinas anteriormente já descritas, é fundamental o ensinamento não só para a família e cuidadores mas também ao jovem com sinais precoces de infecção. Torna-se importante o envolvimento do jovem com o conhecimento e com as estratégias para prevenir intercorrências da sua doença. Com isso a adesão ao autocuidado pode ser mais efetiva.

Neste item, o resultado é o jovem sem ou com poucos quadros de infecção, e com vacinação completa.

6.2.5 Risco para acometimento de problemas bucais

Na doença falciforme, crianças e adolescentes apresentam maior ocorrência de maloclusões do tipo prognatismo maxilar e diastemas. Em função das complicações clínicas, funcionais e estéticas das maloclusões e considerando os aspectos psicossocial e de auto-estima envolvidos, faz-se necessário nesses pacientes um controle do crescimento e desenvolvimento orofacial e encaminhamento, no momento oportuno, para o ortodontista que fará o tratamento ortodôntico corretivo na fase adequada. A indicação para o tratamento depende do grau de maturidade e motivação do paciente, pois o uso de aparelhos ortodônticos demanda cooperação e compromisso dos pacientes tanto quanto ao uso, quanto aos cuidados com o mesmo e com a higiene oral. Muitas vezes faz-se necessário o apoio terapêutico fonoaudiológico paralelo ao tratamento ortodôntico preventivo, interceptativo e corretivo.

Se o jovem pratica esportes de contato, é importante a utilização de protetores bucais. Os protetores bucais geralmente cobrem os dentes superiores e são feitos para evitar que eles sejam traumatizados, que os lábios sofram cortes ou que outros possíveis danos ocorram. Informação e orientação sobre traumatismo dentário e possibilidades de colagem de fragmentos dentários e de reimplantes de dentes podem minorar as consequências desse trauma. Na abordagem coletiva a equipe de saúde pode colaborar na identificação de fatores de risco ao trauma dental (comportamento, idade, malocusão, dentes muito projetados, etc.) e propor ações que visem assegurar medidas de proteção e prevenção e garantir comportamentos seguros.

Muito popular entre os adolescentes, o *piercing*, na boca, pode causar complicações tais como infecções, sangramento incontrolável ou danos a um nervo. As jóias de metal podem danificar dentes e gengiva. Torna-se necessário essa discussão pois pessoas com doença falciforme devem evitar esses procedimentos.

As doenças cárie e periodontal também podem acometer os adolescentes, sendo o maior desafio manter a motivação e a adesão do jovem às práticas já descritas de autocuidados com a higiene bucal, uso de fluoretos e equilíbrio na ingestão de açúcares. Nesta fase, cabe dar ênfase ao uso do fumo e do álcool como agravos também para a saúde bucal, manchamento dos dentes, halitose, diminuição do fluxo salivar contribuindo para um aumento do risco das doenças cárie e periodontal. Portanto, além da valorização da saúde bucal na socialização e auto-estima do adolescente, é importante o conhecimento e a visão das doenças cárie e periodontal como doenças infecciosas que podem, se não prevenidas ou tratadas, desencadear crises falcêmicas e outras complicações tais como dor, abscesso e outras mais severas, como a osteomielite mandibular.

A doença periodontal pode ser definida como uma série de infecções em sítios individuais ou múltiplos da cavidade bucal, le-

vando à perda de tecido periodontal de suporte. A gengivite é o estágio inicial da inflamação da gengiva que pode progredir e atingir o osso alveolar (periodontite). Os dentes podem ficar abalados, cair ou necessitarem ser removidos pelo dentista. O estágio inicial pode ser percebido pelo sangramento durante a escovação e o uso do fio dental. As gengivas ficam vermelhas, intumescidas ou inchadas, evoluindo para a destruição do osso e das fibras de sustentação que mantêm os dentes em posição, ou seja, são irreversivelmente danificados. As gengivas se separam ou se afastam dos dentes, criando uma bolsa que avança para baixo da gengiva e onde ficam armazenados os detritos e a placa bacteriana. Esta infecção pode desencadear crises falcêmicas. O tratamento dentário adequado em conjunto com uma criteriosa higiene bucal diária, em geral, pode prevenir a progressão da doença periodontal (figura 5).

Figura 5. Técnicas corretas para escovação.

Técnicas corretas para escovação		
		
Coloque a escova em um ângulo de 45 graus em relação à gengiva. Movimente a escova, afastando-a da gengiva.	Escove delicadamente as partes internas, externas e de mastigação de cada dente com movimentos curtos de trás para frente.	Com cuidado, escove a língua para remover bactérias e purificar o hálito.

Uso correto do fio dental		
		
Use aproximadamente 40 centímetros de fio, deixando um pedaço livre entre os dedos.	Siga, com cuidado, as curvas dos dentes.	Assegure-se de limpar além da linha da gengiva, mas não force demasiado o fio contra a gengiva.

Fatores externos, além daqueles relacionados à própria doença de base, têm um tremendo impacto no pensar e agir do adolescente. A abordagem visando à promoção de saúde do jovem necessita levar em consideração esses fatores, por exemplo, em relação ao consumo de doces, bebidas açucaradas, fumo e álcool. Efetivas alianças em casa, na escola, com os profissionais de saúde e na comunidade são necessárias para o controle dos riscos para a saúde bucal em pessoas jovens.

Entre os 17 e 21 anos há, geralmente, erupção dos terceiros molares, na maioria das vezes em local de difícil acesso, o que exige cuidado especial na sua escovação. Nesta fase, a maioria dos dentes permanentes de maior risco à cárie já estão erupcionados. A equipe de saúde deve dar continuidade ao trabalho que vinha sendo desenvolvido com as crianças e consolidar nesta faixa etária a idéia do autocuidado e da importância da saúde bucal.

6.3 AUTOCUIDADO NA GESTANTE

A doença falciforme não é impeditiva da gravidez, contudo pelo seu potencial de gravidade, a gestação em pessoas com doença falciforme é considerada de alto risco e portanto a gestante e o feto necessitam de atenção muito especial.

Os diagnósticos de risco para esta fase da mulher com doença falciforme são:

- medo e desconhecimento sobre a fisiopatologia da gravidez na doença falciforme;
- intolerância à atividade;
- risco para infecção (urinária e respiratória);
- risco para acometimento de problemas bucais.

6.3.1 Medo e desconhecimento sobre a fisiopatologia da gravidez na doença falciforme

Sabemos que a gravidez é um momento que pode promover muitas transformações no lado psicológico das mulheres por ser um momento em que seu corpo passa por mudanças, assim como a sua vida. Na mulher com doença falciforme acrescenta-se a dimensão clínica da doença. As intercorrências clínicas nesta fase podem ser graves e criam dificuldades principalmente com relação à viabilidade da gravidez. O desconhecimento da maioria dos profissionais de saúde sobre a gestação na doença falciforme e qual a melhor abordagem permitem que esses agravamentos possam se concretizar.

A principal forma de prevenir esse diagnóstico de risco é instruir sistematizadamente as gestantes sobre o desenvolvimento da gestação e do seu papel ativo, sua família e principalmente do companheiro (se ela o tiver), no monitoramento do desenvolvimento, suas dificuldades e intercorrências.

Faz-se necessário que o profissional de saúde propicie à gestante a verbalização das suas expectativas, medos e inseguranças, além de preparar a gestante para o parto natural sem dor, assim como para a amamentação. Deve-se ensinar as técnicas de relaxamento muscular e de enfrentamento de estresse, permitindo assim aumentar a confiança da gestante no parto natural. Exercícios de flexibilidade e força muscular são muito importantes na hora do parto.

A adesão ao acompanhamento pré-natal com obstetra, hematologista e hemoterapeuta deve ser encorajada, pois permite qualidade na assistência e promove redução de intercorrências que podem inviabilizar a gestação.

Por fim, não deve ser esquecida a importância da realização da triagem neonatal da criança logo após o nascimento.

O resultado dessas estratégias é a gestante participante ativa, monitorando o desenvolvimento expressando confiança, satisfação com as técnicas aprendidas, sensibilizada para o parto natural e amamentação.

6.3.2 Intolerância à atividade

Atualmente, dados do IBGE revelam um grande número de mulheres como participante ativa na manutenção financeira da família por meio do seu trabalho e na maioria das vezes é impossível a interrupção das suas atividades profissionais durante a gestação. Entretanto é fundamental saber que a doença falciforme associada à gestação, pode tornar a mulher mais intolerante às atividades diárias, sejam profissionais ou domésticas.

Como estratégias a serem estabelecidas, por meio da educação em saúde, para minimizar esta intolerância, pontuamos: escalonar ou priorizar as atividades do dia, sugerir pausas no trabalho para descanso durante o dia, e orientar para que a gestante trabalhe no seu próprio ritmo. Com relação aos trabalhos

domésticos, conversar com o resto da família (companheiro por exemplo) da gestante sobre a importância da sua cooperação nas atividades diárias, desonerando-a e permitindo que ela se adapte ao ritmo de atividades que obedeça a seus limites.

Por fim incentivar uma alimentação adequada do ponto de vista qualitativo e quantitativo e de regularidade de refeições. É muito importante lembrar que alimentação de qualidade não é sinônimo de alimentos caros ou veiculados na mídia como padrão de alimentação, isso vem contribuindo muito para desvios e fazendo com que erros alimentares se estabeleçam como hábitos em populações que poderiam se beneficiar de formas mais acessíveis e saudáveis de se alimentar.

Ao compreender estas estratégias, o resultado é a gestante realizando as suas atividades cotidianas.

6.3.3 Risco para infecção (urinária e respiratória)

A gestação é um fator predisponente para infecção urinária em qualquer mulher, com doença falciforme esta predisposição aumenta varias vezes.

Devemos incentivar mais hidratação e mais rigor na higiene íntima como formas de diminuir a bacteriúria assintomática muitas vezes existente nestas pessoas.

Além disso, é fundamental ensinar à gestante os sinais precoces de infecção orientando para que procure atendimento médico, rapidamente, tão logo apareçam sinais sugestivos de intercorrências infecciosas e clínicas.

O resultado é uma gestante sem infecção e sem intercorrências.

6.3.4 Risco para acometimento de problemas bucais

A gestante, por alterações hormonais características deste período, apresenta maior risco ao desenvolvimento de gengivi-

te e tumores periodontais gravídicos. Condição essencial para a saúde bucal nesta fase reúne três aspectos: higiene criteriosa, dieta balanceada e atenção odontológica qualificada e capacitada. Escovar os dentes no mínimo duas vezes ao dia usando um creme dental com flúor para remover a placa bacteriana, usar fio dental diariamente para remover aquela que se instala entre os dentes e sob a gengiva (a placa não retirada pode endurecer e formar o tártaro) além de limitar a ingestão de açúcares e alimentos que contêm amido (principalmente alimentos pegajosos) constituem-se medidas mais eficazes e simples na prevenção do desenvolvimento das principais doenças bucais (cárie, gengivite e periodontite).

Alguns conceitos errados e mitos envolvendo a saúde bucal da gestante exercem uma influência negativa sobre a mesma. Estratégias de reorientação estendendo-se à família produzem transformações psicosocioculturais em relação à saúde bucal dessa mesma gestante. O profissional de saúde deverá abordar questões relacionadas a conhecimentos e práticas de saúde bucal da própria gestante e do futuro bebê, ao valor atribuído à sua saúde bucal e à busca de atenção odontológica, desmistificando o medo e a impossibilidade de tratamento odontológico nesta fase. Portanto, o acompanhamento odontológico na gestante deve ser encorajado pois permite, além da atenção, o incentivo ao autocuidado com a saúde bucal, reduzindo dessa forma fatores de risco para intercorrências, visto que a presença de doença periodontal em gestantes com doença falciforme pode potencializar a predisposição a nascimentos pré-termo e recém-nascidos de baixo peso, devido a ação dos mediadores químicos do processo inflamatório da doença periodontal.

O resultado dessas ações será uma contribuição para uma gravidez mais segura e tranqüila com um enorme ganho para a saúde bucal da gestante e maior ainda, para o futuro bebê.

6.4 AUTOCUIDADO NO ADULTO

O adulto que foi devidamente sensibilizado durante toda a sua infância e adolescência sobre a importância do autocuidado na prevenção de intercorrências clínicas, na melhoria da qualidade de vida e na longevidade é uma pessoa que invariavelmente terá maior adesão ao tratamento. Entretanto em virtude da filosofia do autocuidado ser uma estratégia muito recente, o grande desafio é levar a pessoa adulta a assumir as medidas preventivas, os hábitos saudáveis e identificar precocemente as intercorrências clínicas.

Os diagnósticos de risco para o adulto são:

- risco para infecção;
- perfusão tissular alterada (renal entre outras);
- dor;
- risco para integridade da pele prejudicada;
- risco para a paternidade ou maternidade alterada;
- risco para acometimento de problemas bucais.

6.4.1 Risco para infecção

Em virtude da maior possibilidade de infecções, principalmente as graves, faz-se necessário monitorar as vacinas garantindo a vacinação para todos e todas além de ensinar a identificar precocemente os sinais de infecções para pronta assistência.

Orientar os pacientes a praticar exercícios respiratórios domiciliares como fisioterapia respiratória durante processo de vasoclusão pode prevenir o aparecimento de síndrome torácica aguda, intercorrência respiratória muito grave e de alta mortalidade no adulto.

Mostrar como maior rigor na higiene pessoal, alimentação equilibrada e hidratação oral constante são de vital importância. Abordagem das doenças sexualmente transmissíveis e suas formas de prevenção devem fazer parte também de estratégias positivas.

6.4.2 Perfusão tissular alterada (renal entre outras)

O dano crônico dos órgãos nobres que ocorre em decorrência das crises vasoclusivas crônicas, permite que a perfusão destes órgãos fique prejudicada, podendo levar estes pacientes a intercorrências clínicas crônicas como hepatopatias, hipertensão arterial, insuficiência renal, etc.

As estratégias a serem utilizadas pela educação em saúde, que podem de alguma forma minimizar tais alterações são: orientar as pessoas a ingerir líquidos abundantemente (2 litros/dia) promovendo uma boa hidratação e forçando boa diurese, realizar exames de urina periodicamente, esvaziar frequentemente a bexiga evitando assim maior risco de priapismo e observar sinais de alterações neurológica e pulmonar.

6.4.3 Dor

A dor, nesta fase, é a principal causa de procura aos serviços de emergência. Portanto, o autocuidado na prevenção do aparecimento da dor faz-se muito importante.

O comprometimento das atividades profissionais, domésticas e sociais em virtude do aparecimento da crise algica pode levar a pessoa com doença falciforme a sentimentos de revolta, impotência, medo e fragilidade.

Ensinar a identificar e controlar os fatores predisponentes como mudanças bruscas de temperatura, estresse, infecções, exercícios extremos, ingestão de bebidas alcoólicas, etc. podem ser utilizadas na educação em saúde para diminuir o número de crises algicas.

Durante o episódio de dor mostrar como utilizar protocolos individualizados pactuados com os pacientes, com medicamentos potentes, de forma regular e baseado na gravidade da crise. Explicar o uso de práticas complementares para o controle efetivo da dor.

No período intercrítico, permitir a discussão com o paciente sobre o esquema de analgesia utilizado durante a crise para que, após análise crítica de ambos (profissional e paciente), o protocolo possa ser ajustado para melhor eficácia da analgesia proposta.

O resultado dessas estratégias é o adulto sem episódios de dor ou com crises leves e breves.

6.4.4 Risco para a integridade da pele prejudicada

Nesta fase da vida, a perfusão tissular está mais prejudicada e o aparecimento de úlceras de perna é mais freqüente do que na adolescência. Tais intercorrências podem levar a problemas de inserção social e profissional graves com segregação do paciente que já se encontra em situação social vulnerável.

As portas de entrada mais freqüentes são picadas de insetos e traumatismo local com escoriações. Como medidas educativas devemos estimular nossos pacientes a minimizar a possibilidade de impedir o aparecimento das lesões desencadeadoras das úlceras por meio das seguintes estratégias: orientar e examinar a pele diariamente, usar repelentes de insetos, manter a pele hidratada e protegida, utilizar calçados de cano alto com meias e evitar coçar as possíveis picadas de insetos.

6.4.5 Risco para a paternidade ou maternidade alterada

Por ser uma doença hereditária, as pessoas com doença falciforme acham que irão “passar” sua doença para seus filhos e que o seu direito reprodutivo fica comprometido. Em virtude do desconhecimento, a mulher, principalmente, acha que sua doença impedirá a gravidez. Em virtude dessas questões o direito de cidadania de constituir família pode ficar extremamente abalado.

Cabe aos profissionais de saúde esclarecer essas questões, explicando que a doença falciforme não é impeditiva da gravidez. A orientação e a informação genética devem ser oferecidas ao casal e toda a sua família. Esta orientação pode ser realizada por um profissional de saúde devidamente capacitado caso esteja disponível, informar à mulher ou ao casal a existência do aconselhamento genético, caso ela, ele ou ambos o desejarem, encaminhá-los ao serviço de referência.

O resultado dessas estratégias é pessoas adultas vivendo o seu direito pleno de cidadania de constituir família e com seu direito reprodutivo atendido.

6.4.6 Risco para acometimento de problemas bucais

O adulto encontra-se sujeito ao agravamento tanto da doença cárie quanto periodontal se procedimentos preventivos e de autocuidado não forem executados e bem conduzidos.

Doenças bucais são usualmente progressivas e cumulativas. O próprio processo de envelhecimento pode aumentar diretamente ou indiretamente o risco dessas doenças bucais e de perda dental, composto por pobre higiene oral, adoecimento e doenças crônicas. A inter-relação entre saúde bucal e saúde geral é particularmente pronunciada em adultos e pessoas mais velhas com doença falciforme. A saúde oral deficiente pode aumentar o risco para a saúde geral, com o comprometimento da função mastigatória e alimentar, afetando a nutrição. Da mesma forma, as doenças sistêmicas e /ou os efeitos adversos de seu tratamento podem levar a um risco aumentado de doenças orais, redução do fluxo salivar, dor orofacial, reabsorção óssea e mobilidade dos dentes. A alta prevalência de doenças (co-morbidades) associadas à doença falciforme e de terapias multimedicamentosas neste grupo promovem um impacto maior ainda na sua saúde oral. Outras questões como dieta rica em sacarose, higiene oral inadequada, uso de álcool e fumo são fatores de risco e que agravam a saúde oral.

O fumo aumenta o risco de doença periodontal, cárie e câncer na boca. O fumo representa maior risco para as doenças periodontais devido à vasoconstrição periférica e conseqüente diminuição dos mediadores inflamatórios no tecido conjuntivo subjacente ao periodonto. O maior risco para a doença cárie se deve à diminuição do fluxo de secreção salivar.

Estratégias como orientação sistemática e conscientização da importância do auto-exame bucal é fundamental para o diagnóstico precoce de câncer oral, presença de cavidades cariosas e notificação de sangramento gengival. O uso de próteses mal adaptadas ou mal higienizadas podem causar patologias bucais como halitose, candidíase e câncer, necessitando implementação de rotina de higiene tanto da cavidade oral como das próteses, do auto-exame, além de consultas odontológicas regulares. O profissional de saúde também deve estar ciente do maior risco de dor orofacial, principalmente nos adultos com doença falciforme, resultante de crise vasoclusiva na polpa dental e nos ossos faciais, necessitando um adequado conhecimento do manejo e do controle da dor já descritos anteriormente.

Em pacientes hospitalizados, acamados ou com seqüelas de AVC, a equipe multiprofissional precisa conhecer as dificuldades que estes ou os familiares e cuidadores encontram em realizar cuidados efetivos de higiene bucal para melhor orientar, apoiar, motivar, além de favorecer o acesso aos meios adequados. Limpeza com gaze, escovas elétricas, limpadores interdentais, controle químico de placa bacteriana (biofilme dental) com solução bucal de clorexidina por tempo limitado, uso de uma rolha de cortiça como abridor de boca para manter a boca aberta para higienização são estratégias simples que podem ser de grande valia.

A saúde bucal depende da qualidade e do acesso dos usuários a medidas educativas e preventivas, e do reforço constante na construção desse conhecimento. Considerando a importância da atuação profissional na promoção de saúde de pessoas com

doença falciforme, é importante que se invista no amadurecimento das relações com este outro, mediante o fortalecimento de sua vitalidade(saúde) e de sua autonomia. Portanto, investir no desenvolvimento do autocuidado, por meio da educação em saúde, como uma medida eficaz, de baixo custo e de fácil acesso, deve ser prioridade na nossa atenção integral.

É recomendável, ainda, que as ações de educação em saúde bucal voltada a este grupo de pessoas com doença falciforme sejam parte de programas integrais de saúde da criança, do adolescente, da mulher, do trabalhador e do idoso, percebendo as inter-relações da saúde bucal com a saúde geral e entendendo o indivíduo como sujeito integrado à família, ao domicílio e à comunidade.

7 CONCLUSÃO

Na atenção integral da assistência os serviços de saúde devem ser organizados de forma a garantir ao indivíduo e à coletividade a proteção, a promoção e a recuperação da saúde, de acordo com as necessidades de cada um em todos os níveis de complexidade do SUS.

O papel do profissional de saúde que irá trabalhar a filosofia do autocuidado é diagnosticar e tratar as respostas ou as reações aos seus cuidados, avaliando os resultados no sentido do bem-estar e da saúde.

Esses profissionais devem favorecer o empoderamento das pessoas sobre os aspectos clínicos e terapêuticos da doença falciforme, desenvolver o espírito crítico de toda a família sobre a qualidade do seu trabalho, favorecer a qualidade de vida e a longevidade daqueles que estão sob seus cuidados, estimular a prática do direito de cidadania desta população assistida, resgatar parte de uma grande dívida com a população afrodescendente do nosso País, e assim nos constituirmos como uma nação justa.

REFERÊNCIAS

BENJAMIN, L. J. et al. *Guideline for the management of acute and chronic pain in sickle cell disease*. Glenview, IL: American Pain Society, 1999. (APS Clinical Practice Guidelines series, n. 1) .

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Editora do Senado, 1988.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Saúde bucal*. Brasília, 2006. (Cadernos de Atenção Básica, n. 17).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Manual de saúde bucal na doença falciforme*. Brasília , 2005.

CEZINI, M. *Doença falciforme: interferência das condições sistêmicas e bucais na atenção odontológica*. 2005. Monografia (Especialização em Odontologia em Saúde Coletiva) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Odontologia. Rio de Janeiro, 2005.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 19, n. 6, p. 1761-1770, 2003.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Educando para a genética: anemia falciforme e políticas de saúde no Brasil. In: DINIZ, D. Admirável nova genética: bioética e sociedade. *Jornal Correio Brasiliense*, Brasília, p. 22 - 22, 9 dez. 2004. (Revista D)

HARARI, S. Prática de promoção de saúde no binômio materno-infantil. In: ODONTOLOGIA Integrada: atualização para o clínico e o especialista. Rio de Janeiro: Pedro Primeiro, p. 25-55, 2002.

JESUS, J. A. et al. *Manual de orientação e informação genética em doença falciforme da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Secretaria de Estado de Saúde, 2002. v. 1.

KIKUCHI, B. A. *Diáspora africana e anemia falciforme*. Rio de Janeiro: Organização Ashoka Empreendedores Sociais e Takano Cidadania; Racismos Contemporâneos, 2003. p. 127-165.

KRIEGER, L. *Promoção de saúde bucal*. São Paulo: Artes Médicas, 2003.

KRIEGER, L.; MOYSÉS, S. J.; MOYSÉS, S. T. Humanismo e formação profissional. *Cadernos da ABOPREV*, Rio de Janeiro, 2005.

KUHN, E. Promoção da saúde bucal em bebês participantes de um programa educativo-preventivo na cidade de Ponta-Grossa-PR. 2002, 77 f. [Mestrado] – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Ponta Grossa, 2002.

LAURENCE, B. et al. The association between sickle cell disease and dental caries in African Americans. *Spec. Care Dentist*. [S.l.], v. 26, n. 3, p. 95-100, may/jun., 2006.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (NIH). National Heart. Lung and Blood Institute. Division of Blood Diseases and Resources. *The Management of Sickle Cell Disease*. 4. ed. Maryland, USA, 2002. (NIH Publication, n. 02-2117)

OLIVEIRA, F. Saúde da mulher negra. In: _____. *Oficinas mulher negra e saúde: manual*. Belo Horizonte: Mazza, 1998. p. 89-128.

OLIVEIRA, F. Uma reflexão sobre a saúde da população negra. In: SILVA, J. M. *Religiões afro-brasileiras e saúde*. São Luís: UFMA, 2003. p. 52-73.

SANTOS, N. B. *As políticas públicas e a questão racial*. Rio de Janeiro: Organização Ashoka Empreendedores Sociais e Takano Cidadania Editora: 2003. p. 111-117. (Racismos Contemporâneos).

PINTO, V. G. *Saúde bucal coletiva*. São Paulo: Editora Santos, 2000.

SANTOS, L. Saúde: conceito e atribuições do Sistema Único de Saúde. *Jus Navigandi*, Teresina, v. 9, n. 821, 2 out. 2005.

Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7378>>. Acesso em: 11 jun. 2008.

TRAEBERT, J. et al. Prevalência, necessidade de tratamento e fatores predisponentes do traumatismo na dentição permanente de escolares de 11 a 13 anos de idade. *Cad. Saúde Pública*, [S.l.], v. 20, n. 2, p. 403-410, abr. 2004.

ANEXO – ENDEREÇOS

Fenafal

Federação Nacional das Associações de Doenças Falciformes

Presidente: **Altair Lira**

Telefone: (71) 8166-9986

E-mail: fenafal.br@ig.com.br

HEMOCENTROS

Centros de Referência em Doença Falciforme nos Estados

NORDESTE			TELEFONE/FAX
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO		
Hemoba Centro de Hematologia e Hemoterapia da Bahia hemoba@hemoba.ba.gov.br	Av. Vasco da Gama, s/nº, Rio Vermelho CEP: 40240-090 – Salvador/BA		Tel.: (71) 3116-5603 Fax: (71) 3116-5604
Hemoal Centro de Hematologia e Hemoterapia de Alagoas hemoal@saude.al.gov.br	Av. Jorge de Lima, nº 58, Trapiche da Barra CEP: 57010-300 – Maceió/AL		Tel.: (82) 3315-2102 Tel./Fax: (82) 3315-2106 Fax: (82) 3315-2103
Hemose (Hemolacen) Centro de Hematologia e Hemoterapia de Sergipe hemo-se@hemolacen.se.gov.br	Av. Trancredo Neves, s/nº, Centro Adm. Gov. Augusto Franco CEP: 49080-470 – Aracaju/SE		Tel.: (79) 3259-3191 / 3259-3195 Fax: (79) 3259-3201
Hemoiba Centro de Hematologia e Hemoterapia da Paraíba hemocentrodaparaiba@yahoo.com.br hemo.pb@bol.com.br	Av. D. Pedro II, 1119 Torre CEP: 58040-013 – João Pessoa/PB		Tel.: (83) 3218-5690 Fax: (83) 3218-7610 / 3218-7601 PABX: (83) 3218-7600

continua

continuação

NORDESTE		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemomar Centro de Hematologia e Hemoterapia do Maranhão hemomar_ma@yahoo.com.br	Rua 5 de Janeiro, s/nº, Jordoá CEP: 65040-450 – São Luís/MA	Tel.: (98) 3216-1137 / 3216-1139 / 3216-1100 Fax: (98) 3243-4157
Hemonorte Centro de Hematologia e Hemoterapia do Rio Grande do Norte hemodirecao geral@rn.gov.br	Av. Alexandrino de Alencar, 1.800, Tirol CEP: 59015-350 – Natal/RN	Tel.: (84) 3232-6702 / 3232-6767 Fax: (84) 3232-6703
Hemopi Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí	Rua 1º de Maio, 235, Centro CEP: 64001-430 – Teresina/PI	Tel.: (86) 3221- 8319 / 3221-8320 Fax: (86) 3221- 8320
Hemope Centro de Hematologia de Pernambuco presidencia@hemope.pe.gov.br	Av. Ruy Barbosa, 375 CEP: 52011-040 – Recife/PE	Tel.: (81) 3421-5430 / 3421-6063 Fax: (81) 3421-5571
Hemoce Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará diretoria@hemoce.ce.gov.br hemoce@hemoce.ce.gov.br	Av. José Bastos, nº 3.390, Rodolfo Teófilo CEP: 60440-261 – Fortaleza/CE	Tel.: (85) 3101-2273 Fax: (85) 3101-2307

continua

NORTE		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Roraima Centro de Hemoterapia e Hematologia de Roraima hemoraima@yahoo.com.br	Av. Brigadeiro Eduardo Gomes, nº 3.418 CEP: 69304-650 – Boa Vista/RR	Tel.: (95) 2121-0859 2121-0861 2121-0860
Hemopa Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará hemopa@prodepa.gov.br	Trav. Padre Eutiquio, nº 2.109, Bairro Batista Campos, CEP: 66033-000 – Belém/PA	Tel./Fax: (91) 3242-6905 3225-2404
Hemoacre Centro de Hemoterapia e Hematologia do Acre	Av. Getúlio Vargas, nº 2.787, Vila Ivonete CEP: 69914-500 – Rio Branco/AC	Tel.: (68) 3226-4336 3228-1494 3248-1377 Fax: (68) 3228-1500 3228-1494
Hemoap Centro de Hemoterapia e Hematologia do Amapá hemogab@speeds.com.br hemoap@speeds.com.br	Av. Raimundo Álvares da Costa, s/nº, Jesus de Nazaré, CEP: 68908-170 – Macapá/AP	Tel./Fax: (96) 3212-6289
Hemerom Centro de Hematologia e Hemoterapia de Rondônia	Av. Circular II, s/nº , Setor Industrial CEP: 78900-970 - Porto Velho/RO	Tel.: (69) 3216-5490 3216-5491 Fax: 3216-5485

continuação

NORTE		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemoto Centro de Hemoterapia e Hematologia de Tocantins perla@saude.to.gov.br hemocentro@saude.to.gov.br	301 Norte, Conj. 02, Lote I CEP: 77001-214 – Palmas/TO	Tel.: (63) 3218-3287 Fax: (63) 3218-3284
Centro de Hemoterapia e Hematologia do Amazonas hemoam@hemoam.org.br presidenciahemoam@hemoam.org.br	Av. Constantino Nery, nº 4.397, Chapada CEP: 69050-002 – Manaus/AM	Tel.: (92) 3655-0100 Fax: (92) 3656-2066

CENTRO-OESTE		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hospital de Apoio de Brasília	SAIN, Quadra 04 – CEP: 70620.000	Tel.: (61) 3341-2701 Fax: 61. 33411818
Hospital de Clínicas – Universidade Federal de Goiás	Primeira Avenida, s/nº, Setor Universitário CEP: 74605-050 – Goiânia/GO	Tel.: (62) 32698394

continua

continuação

CENTRO-OESTE		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hospital Regional	Av. Eng. Luthero Lopes, nº 36, Bairro Aero Rancho V Cep: 79084-180, Campo Grande/MS	Tel.: (67) 33752590
Hospital Universitário secgab@ndu.ufms.br	Av. Senador Filinto Muller S/nº, Bairro Vila Ipiranga Cep: 79080-190, Campo Grande/MS	Tel.:(67) 33453302

SUDESTE		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemorio Centro de Hemoterapia e Hematologia do RJ diretoria@hemorio.rj.gov.br gabdg@hemorio.rj.gov.br	Rua Frei Caneca, nº 8, Centro CEP: 20211-030 – Rio de Janeiro/RJ	Tel.: (21) 2299-9452 2299-9442 Fax: (21) 2224-7030 2252-3543
Hemoes Centro de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo hemoes@saude.es.gov.br	Av. Marechal Campos, nº 1.468, Maruípe CEP: 29040-090 – Vitória/ES	Tel.: (27) 3137-2466 3137-2458 Fax: (27) 3137-2463

continua

continuação

SUDESTE		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemominas Centro de Hemoterapia e Hematologia de MG presid@hemominas.mg.gov.br sepre@hemominas.mg.gov.br	Rua Grão Para, nº 882, Santa Efigênia CEP: 30150-340 – Belo Horizonte/MG	Tel.: (31) 3280-7492 3280-7450 Fax: 3284-9579
Hemorrede de São Paulo hemorrede@saude.sp.gov.br	Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 188, 7º andar, Sala 711, Cerqueira César CEP: 05403-000 – São Paulo/SP	Tel.: (11) 3066- 8303 3066-8287 Fax: (11) 3066-8125

SUL		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemepar Centro de Hemoterapia e Hematologia do Paraná hemepar@pr.gov.br	Travessa João Prosdócimo, nº 145, Alto da Quinze CEP: 80060-220 – Curitiba/PR	Tel.: (41) 3281-4024 PABX: (41) 3281-4000 Fax: (41) 3264-7029
Hemosc Centro de Hemoterapia e Hematologia de Stª Catarina dgerent@gmail.com hemosc@fns.hemosc.org.br	Av. Othon Gama D'Eça, 756 Praça D. Pedro I Centro CEP: 88015-240 – Florianópolis/SC	Tel.: (48) 3251-9741 3251-9700 Fax: (48) 3251-9742

continua

continuação

SUL		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Grupo Hospitar Conceição	Rua Domingos Rubbo, nº 20, 5º andar, Bairro Cristo Redentor CEP: 21 040.000 – Porto Alegre/RS	Tel.: (51) 3357-4110
Hospital de Clínicas (HCC) secretariageral@hcpa.ufrs.br	Rua Ramiro Barcelos, nº 2.350, 2º andar, sala 2.235 CEP: 90035-003 – Porto Alegre/RS	Tel.: (51) 2101-8898 (51) 2101-8317

EQUIPE TÉCNICA

Dra. Joice Aragão de Jesus

Equipe da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados/
DAE/SAS, do Ministério da Saúde
E-mail: joice.jesus@saude.gov.br

Dr. Paulo Ivo Cortez de Araújo

Médico Hematologista do Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira (IPPMG), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)
Membro do Grupo de Assessoramento Técnico em Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias
Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados/
DAE/SAS, do Ministério da Saúde
E-mail: picortez@gbl.com.br

Dra. Marlene do Carmo Cezini

Faculdade de Odontologia – Departamento de Odontologia Social e Preventiva – UFRJ
E-mail: marlenecezini@gmail.com

Dra. Silma Maria Alves de Melo

Equipe da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados/
DAE/SAS, do Ministério da Saúde
E-mail: silma.melo@saude.gov.br

Apoio da Equipe**Carmen Solange Maciel Franco**

Equipe da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias

Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados/ DAE/SAS, do Ministério da Saúde

E-mail: carmen.franco@saude.gov.br



EDITORA MS

Coordenação-Geral de Documentação e Informação/SAA/SE
MINISTÉRIO DA SAÚDE

SIA, trecho 4, lotes 540/610 – CEP: 71200-040

Telefone: (61) 3233-2020 Fax: (61) 3233-9558

E-mail: editora.ms@saude.gov.br

Home page: <http://www.saude.gov.br/editora>

Brasília – DF, outubro de 2008

OS 0737/2008