HOSPITAL DAS CLÍNICAS

é referência no tratamento de anemia falciforme em Goiás

Pesquisa mostra as interferências da doença no cotidiano de crianças e adolescentes portadores

Angélica Queiroz

esultante de uma mutação genética, a anemia falciforme surgiu entre as populações da África e foi trazida às Américas pela imigração forçada de escravos africanos. Hoje, é um dos males hereditários mais comuns no Brasil. Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal, do Ministério da Saúde, estimam que, por ano, nascam no Brasil cerca de 3.500 crianças que podem desenvolver a doença e 200 mil portadores do traço falciforme. Tal cenário caracteriza a anemia falciforme como um relevante problema de saúde pública no nosso país.

Anemia falciforme - O sangue é composto por plasma, hemácias, glóbulos brancos e plaquetas. No interior das hemácias existe uma proteina chamada hemoglobina que transporta o oxigênio do ar que respiramos para todas as partes do corpo, proporcionando o perfeito funcionamento dos órgãos. A anemia falciforme é causada por uma mutação no DNA que, em vez de produzir a hemoglobina A (responsável pela oxigenação adequada das células do nosso organismo), produz a hemoglobina S.

Se uma pessoa recebe do pai e da mãe o gene que produz a hemoglobina S, ela tem o padrão genético SS, causador da anemia falciforme. Nas pessoas com a doença, as hemácias não oxigenam o organismo de maneira satisfatória porque assumem um formato que dificulta sua passagem pelos vasos sanguineos. Esse fato pode acarretar muitos problemas aos seus portadores.

Os sintomas observados da doença variam de pessoa para pessoa. Algumas têm menos problemas, necessitando de pouca ou nenhuma transfusão de sangue. Outras podem ter crises de anemia mais intensas, necessitando de transfusões de sangue com urgência. Alguns pacientes, mesmo com acompanhamento médico adequado, têm crises nar, dores ósseas, além de outros problemas que variam de acordo com a idade e a presença de outros tipos de vasculares cerebrais (derrames) com

um gene para hemoglobina S e outro para hemoglobina A, ela não terá a doença, mas o chamado traço falciforme. Os portadores do traço não precisam de tratamento porque a doença não se desenvolve, contudo podem gerar filhos com anemia falciforme, caso o parceiro também tenha herdado a he-

graves com sintomas como infecções, má circulação, insuficiência renal e pulmohemoglobina no sangue. Alguns doentes podem ter até mesmo acidentes lesões graves e definitivas. Se uma pessoa recebe dos pais

A anemia falciforme é diagnosticada pelo Teste do Pezinho, realizado na primeira semana de vida do bebê. O tratamento mais precoce possível altera o curso evolutivo da doença, reduzindo os óbitos e proporcionando melhor qualidade de vida a seus portadores. Quem não fez o teste quando nasceu pode realizar um exame de sangue, chamado eletroforese de hemoglobina, que diagnostica se a pessoa é portadora da doença ou se

AS

Legenda: AA - sem alterações, AS - traço falciforme, SS - anemia falciforme

Diferença entre anemia comum e anemia falciforme

A hemoglobina e o ferro são responsáveis por levar o oxigênio do pulmão para todo o corpo. vital importância para que os órgãos desempenhem corretamente suas funções. A anemia comum é a diminuição de hemoglobina no sangue, geralmente causada por falta de ferro. Essa carência de ferro no organismo pode ocorrer por falta de alimentação adequada, por verminoses ou por perda de sangue.

A anemia falciforme ocorre por um motivo diferente: seus portadores não possuem a hemoglobina A e sim a hemoglobina S. Nessas pessoas as hemácias, em vez de redondas, têm a forma de meia-lua ou foice e, por isso, não oxigenam o organismo de forma satisfatória. Por essa razão, os portadores da hemoglobina S têm sempre uma anemia que não se corrige nem com alimentação nem com ferro.



O Hospital das Clínicas da UFG é referência no tratamento dessa doença no estado de Goiás. O atendimento é realizado no ambulatório de hemoglobinopatias, por uma equipe multiprofissional composta, além de residentes e alunos da Faculdade de Medicina da UFG, por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e nutricionistas. Lá, os pacientes recebem acompanhamento médico baseado no programa de atenção integral a esse tipo de doente. Segundo o chefe do serviço de hematologia do HC, Renato Sampaio Tavares, quem tem a doença e quer se tratar no HC precisa solicitar encaminhamento no posto de saúde mais próximo.

A doença não tem cura. Por isso, os pacientes precisam seracompanhados por toda a vida, por profissionais treinados para orientar o doente e sua família. "As orientações à família acontecem tanto durante os ambulatórios como em eventos promovidos regularmente pelo serviço", explica Renato Sampaio. O acompanhamento do paciente inclui consultas trimestrais ou semestrais, conforme a necessidade do paciente, vacinação diferenciada e, quando necessárias,

internações nas diversas clínicas do hospital, de acordo com as especificidades apresentadas pelo portador. Situações de urgência são atendidas no pronto-socorro do hospital e avaliadas por um profissional

O HC já tem aprovado e em processo de licitação um projeto de construção de um ambulatório exclusivo para os pacientes portadores da anemia falciforme. Além disso, recentemente, o hospital promoveu, juntamente com outros órgãos da saúde, uma campanha de capacitação sobre anemia falciforme para profissionais de saúde em todo o interior de Goiás.

A pesquisa - A assistente social Eulange de Sousa, que exerce a função de coordenadora do Núcleo de Implantação de Projetos Estratégicos e Articulação Intersetorial do Hospital das Clínicas dedicou-se a um trabalho com os pacientes portadores de anemia falciforme atendidos no HC que resultou em uma pesquisa. Em sua dissertação intitulada O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, apresentada à Pontificia Universidade Católica de Goiás, Eulange de Sousa estudou como a anemia afeta o cotidiano de seus pacientes.

A pesquisa, baseada em análise de prontuários e entrevistas com pacientes do HC, indicou que a anemia falciforme interfere significativamente no dia-a-dia de seus portadores.

Nova rotina - Eulange de Sousa observou que muitas famílias mudam suas vidas para acompanhar os portadores da doença. "Quando em crise, as dores são muito fortes. Já tivemos um paciente que veio do Mato Grosso até Goiânia sentindo dores. Para evitar esse tipo de situação, as famílias largam tudo e se mudam para perto do hospital", conta a assistente social. Segundo ela, esse apoio da família é fundamental, porque um tratamento regular proporciona um aumento significativo na qualidade de vida desses pacientes.

A doença impõe muitas restrições ao cotidiano de seus portadores. As crianças contaram que sofrem muitas limitações como, por exemplo, não poderem praticar muitos exercícios físicos por causa do risco de desencadear crises. "Eu não posso jogar bola, não posso andar muito de bicicleta, não posso nadar, não posso brincar de pula-pula, não posso correr, que dói muito. Ah, é muito ruim", conta um dos pacientes citados na dissertação.

Dificuldades enfrentadas Outro ponto de destaque é o fato de que a maioria das crianças com a doença apresentou uma defasagem no quesito idade/série. O motivo são as constantes crises e internações sofridas ao longo do ano letivo. Segundo Eulange de Sousa, muitos professores não estão preparados para lidar com esses alunos. "Os pacientes entrevistados contaram que, apesar de faltarem por muitos dias durante as constantes internações, muitos professores nunca perguntaram qual a causa das faltas, além de não repassarem

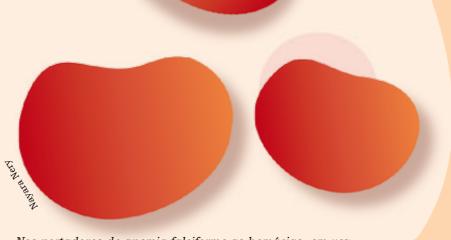
o conteúdo a eles", explica a assistente social

O clima frio também pode desencadear crises nos portadores da anemia falciforme e, em Goiás, esfria justamente nos meses que finalizam o semestre letivo. "Os professores ficavam perguntando por que eu faltava à aula. Eu explicava que era porque eu estava internada. Eles não entendiam. Eu ficava triste porque minhas amigas passavam de ano e eu não", conta uma paciente.

A defasagem idade/série nas escolas brasileiras é um dos problemas graves da educação no país. No entanto, no caso de pacientes com anemia falciforme, a situação é ainda mais preocupante. Isso porque ter um bom nível de escolaridade é vital para esses pacientes ingressarem no mercado de trabalho. "Eles não podem fazer trabalho braçal por causa da doença e, hoje, para se conseguir outro tipo de emprego é necessário, na maioria das vezes, ter pelo menos nível superior", explica Eulange de Sousa. E as crianças já sabem disso. "Se eu continuar na escola posso ter uma vida boa. Quero ser advogado ou médico", afirma outro paciente.

Eulange ressalta que uma das principais conclusões da pesquisa foi a necessidade de preparar os professores para que estes sejam capazes de conhecer e respeitar os limites de cada aluno e, assim, minimizar os problemas que esses pacientes apresentam em relação aos estudos. Para isso, o HC já planeja produzir um manual com orientações sobre a anemia falciforme que deverá ser distribuído nas escolas.

Saiba mais sobre a participação da UFG na rede goiana que pesquisa a doença em www.jornalufgonline.ufg.br



Nos portadores de anemia falciforme as hemácias, em vez de arredondadas, assumem forma semelhante a foices. É daí que vem o nome da doença

Eulange de Sousa estudou

os pacientes com anemia

falciforme tratados no HC

em sua dissertação

Resistência à malária

Um dado curioso sobre a anemia falciforme é que seus portadores são resistentes a algumas doenças do sangue, entre as quais se destaca a malária. Esse fato ocorre porque os protozoários Plasmodium, causadores da malária, se reproduzem necessariamente no interior das hemácias humanas. No caso do indivíduo portador da doença falciforme, as hemácias não são adequadas para o alojamento e a reprodução desse tipo de protozoário.

Assim, em algumas áreas, a doença falciforme pode ser também fator de sobrevivência, uma vez que a malária é ainda uma doenca mortal, principalmente em áreas carentes de tratamento médico. Muitos estudos afirmam que a anemia falciforme originou-se de uma mutação genética que surgiu justamente como resistência à malária na África.