



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA – UFRB  
CENTRO DE CIÊNCIAS AGRÁRIAS, AMBIENTAIS E BIOLÓGICAS  
CURSO DE LICENCIATURA EM BIOLOGIA

**GLAUBER SANTOS DE CARVALHO**

**O CONHECIMENTO DOCENTE SOBRE A DOENÇA FALCIFORME NO  
MUNICÍPIO DE CRUZ DAS ALMAS-BAHIA**

CRUZ DAS ALMAS - BA  
2017

**GLAUBER SANTOS DE CARVALHO**

**O CONHECIMENTO DOCENTE SOBRE A DOENÇA FALCIFORME NO  
MUNICÍPIO DE CRUZ DAS ALMAS-BAHIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Universidade Federal do Recôncavo da Bahia como parte dos requisitos para obtenção do título de Licenciado em Biologia sob a orientação do professor Dr. Fábio David Couto.

CRUZ DAS ALMAS – BA  
2017

GLAUBER SANTOS DE CARVALHO

**O CONHECIMENTO DOCENTE SOBRE A DOENÇA FALCIFORME NO  
MUNICÍPIO DE CRUZ DAS ALMAS-BAHIA**

Monografia apresentada como requisito parcial para obtenção de grau de Licenciado em Biologia pelo Centro de Ciências Agrárias, Ambientais e Biológicas da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.

Data de aprovação: 10/04/2017

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Fábio David Couto - Orientador  
Doutor em Patologia Humana – UFBA/CPqGM/FIOCRUZ

---

Profa. Dra. Susana Couto Pimentel  
Doutora em Educação - FACED/UFBA

---

Prof. Ms. Pedro Nascimento Melo  
Mestre em Ecologia e Biomonitoramento - UFBA

Dedico esse trabalho a todas as pessoas que vivem com a Doença Falciforme e lutam por melhores condições de vida.

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar agradeço a Deus por ter me sustentado e guiado.

A esta universidade, seu corpo docente, direção e administração que oportunizaram a janela que hoje vislumbro um horizonte superior, eivado pela acendrada confiança no mérito e ética aqui presentes.

O meu orientador Prof. Dr. Fábio David Couto, pela paciência, atenção, compreensão, pelos conselhos de vida, o que me permitiu admirá-lo também como pessoa, além da oportunidade de aprendizagem e incentivo constante na realização desse estudo.

A minha família, em especial meu pai Elson Carvalho, minha mãe Vastir Carvalho e irmão Rafael Carvalho que sempre me estimularam a favor do meu crescimento.

Ao meu grande amor Evelyn, que sempre me motivou a concluir essa etapa de minha vida.

Aos integrantes do Laboratório de Apoio Diagnóstico em Anemias (LADA) (Adriano, Peterson, Sandra, Joaquim, Marcus, Cassia, Laís, Ane, Fábio, Marina e Luciana) que me oportunizaram construir e delinear meus conhecimentos sobre a Doença Falciforme.

A meu grupo de trabalhos na UFRB Thaís Soares, Adriano e George pelas experiências acadêmicas.

Ao professor Maurício da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) pelas tutorias com relação parte estatística desse estudo.

Meus amigos da universidade Tâmara, Fagner, Thiago, Josene, Barbara, Neliane, pela cooperação e palavras de estímulo.

Aos meus grandes amigos de intercâmbio Henrique e Hebert que me estimularam a estar centrado em meus objetivos.

Agradeço também a Igreja Batista Nacional por estar sempre disponível a ajudar.

Enfim, a todos que passaram pela minha vida e que direta ou indiretamente contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional. Os meus sinceros agradecimentos!

“Porque todos os que são guiados pelo Espírito de Deus esses são filhos de Deus.”

Romanos 8:14 (Bíblia Sagrada).

## RESUMO

A Doença Falciforme (DF) é a doença genética de maior prevalência no Brasil. A adaptação dos discentes que vivem com DF à escola merece atenção especial, considerando as taxas elevadas de evasão escolar e distorção idade/série. Atribuí-se a estes fatos as manifestações clínicas recorrentes com internações que impedem a permanência dos educandos nas salas de aulas. A proposta deste trabalho foi compreender a percepção do professor para a formação do discente com DF em escolas Estaduais do município de Cruz das Almas-Ba. Para isso, realizou-se a aplicação de questionário estruturado. A maioria dos professores afirmou possuir conhecimentos sobre a Doença Falciforme. Entretanto, foi constatado que os professores possuem concepções equivocadas sobre o papel da escola e do professor no acompanhamento pedagógico desses discentes. A classe hospitalar que poderia ser uma estratégia pedagógica para a continuidade dos conteúdos que esse estudante eventualmente perderia devido ao tempo que se encontra hospitalizado, são desconhecidas por maioria dos professores que participaram dessa pesquisa. Os resultados indicaram a necessidade de popularização dos conhecimentos sobre a DF nas escolas para atender as necessidades educacionais especiais desses educandos.

**Palavras-chave:** Doença Falciforme; Professores; Recôncavo Baiano; Cruz das Almas, Bahia.

## **ABSTRACT**

Sickle cell disease (SCD) is the genetic disorder most prevalent in Brazil. The adaptation of the students who live with SCD to school deserves special attention, given the high rates of truancy and distortion age/grade. Assign to these facts the recurrent clinical manifestations with admissions that prevent the permanence of students in classrooms. The aim of this study was to understand the perception of the professor for the student's training with SCD in State schools of the municipality of Cruz das Almas-Ba. For this, the application of structured questionnaire. Most of the teachers said to possess knowledge about sickle cell disease. However, it has been found that teachers have misconceptions about the role of the school and the teacher at the pedagogical follow-up of these students. The hospital class could be a pedagogical strategy for continuity of content that this student eventually would lose due to the time it is hospitalized, are unknown by most of the teachers who participated in this research. The results indicated the need for the popularization of knowledge about the SCD in schools to meet the special educational needs of these students.

**Keywords:** Sickle Cell Disease; Teacher Training; Recôncavo Baiano; Cruz das Almas; Bahia.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 01. Aspectos hereditários do alelo que codifica a Hemoglobina S ..... 21

## LISTA DE TABELAS

Tabela 01. Análise descritiva do perfil dos professores .....	34
Tabela 02. Pós-graduação e redes de ensino que trabalham. ....	34
Tabela 03. Formação dos professores.....	35
Tabela 04. Conhecimento dos docentes sobre a DF e reconhecimento de estudantes com DF em sala de aula .....	35
Tabela 05. Conhecimento dos docentes sobre transmissão e existência de cura para DF. ....	36
Tabela 06. Conhecimento dos docentes sobre o traço .....	37
Tabela 07. Conhecimento dos docentes sobre a origem da DF .....	37
Tabela 08. Conhecimento dos docentes sobre a origem da DF .....	37
Tabela 09. Conduta dos professores em caso de urgência/emergência em relação aos estudantes com DF .....	38
Tabela 10. Conhecimentos dos professores sobre formas de autocuidado na DF .....	39
Tabela 11. Relação entre docentes que afirmaram possuir informações sobre a DF e conduta em caso de urgência/emergência .....	40
Tabela 12. Opinião dos professores a respeito da interferência da doença para os estudantes portadores da DF .....	41
Tabela 13. Ação dos professores com relação aos conteúdos perdidos por discentes que faltaram em detrimento as manifestações clínicas da DF .....	42
Tabela 14. Percepção dos docentes sobre a importância em tratar do tema DF na região do recôncavo da Bahia e sua participação em atividades formativas sobre essa temática.....	43
Tabela 15. Relação entre docentes que afirmaram possuir informações sobre a DF e conduta esperada para reposição de conteúdos.....	44

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

A	Adenina
ABADFAL	Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme
AF	Anemia Falciforme
ANVISA	Agencia Nacional de Vigilância Sanitária
AS	Traço falciforme
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVE	Acidente Vascular Encefálico
DC	Doença Crônica
DF	Doença Falciforme
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
Glu	Ácido Glutâmico
Hb	Hemoglobina
HbA	Hemoglobina Normal
HbAS	Hemoglobina com um alelo S
HbA <sub>2</sub>	Variação Normal da Hemoglobina A
HbC	Hemoglobina C
HbD	Hemoglobina D
HbE	Hemoglobina E
HbF	Hemoglobina Fetal
HbS	Hemoglobina S
HP	Hipertensão Pulmonar
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
MEC	Ministério da Educação
PCNs	Parâmetros Curriculares Nacionais
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PSE	Programa Saúde na Escola
PTN	Programa de Triagem Neonatal
SARA	Síndrome de Angústia Respiratória do Adulto
STA	Síndrome Torácica Aguda
T	Timina

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFRB	Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Val	Valina

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>16</b>
2.1	Geral.....	16
2.2	Específicos .....	16
<b>3</b>	<b>JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>17</b>
<b>4</b>	<b>A DOENÇA FALCIFORME</b> .....	<b>20</b>
<b>5</b>	<b>A DOENÇA CRÔNICA EM IDADE ESCOLAR</b> .....	<b>25</b>
<b>6</b>	<b>A ESCOLA E O ENSINO PARA SAÚDE</b> .....	<b>27</b>
<b>7</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>30</b>
7.1	Tipo de pesquisa .....	30
7.2	Cenário da pesquisa.....	31
7.3	Análise dos dados .....	32
<b>8</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	<b>33</b>
8.1	Grau de conhecimento docente sobre os aspectos da Doença Falciforme ....	35
8.2	Ações pedagógicas realizadas pelos professores em atenção aos discentes que vivem com Doença Falciforme.....	41
<b>9</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>46</b>
<b>10</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>51</b>
<b>11</b>	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>53</b>
	<b>ANEXO</b> .....	<b>61</b>
	<b>APÊNDICE</b> .....	<b>65</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O grau de conhecimento docente sobre a Doença Falciforme (DF) é um indicador importante da qualidade da prática educativa e sua relação com o processo de ensino e aprendizagem. As dificuldades encontradas para a popularização do tema são imensas, seja na educação quanto na saúde, dificultando a popularização do conhecimento sobre a doença na sociedade e principalmente nas escolas, local considerado como de maior importância na formação das pessoas e transmissão de informações. A compreensão deste tema em regiões que possuem incidência e prevalência elevadas do alelo para hemoglobina S pode auxiliar na compreensão da história natural da doença e melhorar a atenção aos educandos.

A Doença Falciforme é uma doença genética que conduz a alterações na morfologia das células vermelhas do sangue, conhecidas como hemácias, deixando-as em formato de foice. Esta modificação promove o aparecimento dos processos vaso oclusivos e conseqüentemente aos eventos clínicos patognomônicos da doença, cujas manifestações acontecem já na infância, influenciando diretamente a vida escolar das crianças que vivem com a DF.

Considerando as necessidades especiais desses educandos, o professor precisa do olhar mais cuidadoso para o acompanhamento do discente que vive com a DF. Sabe-se que é necessário conhecer as características da patologia para compreender a importância dos cuidados pedagógicos para o sucesso na escola.

Em virtude dos acometimentos clínicos, estudantes com doenças crônicas apresentam em média 50% a mais de faltas em sala de aulas quando comparadas com outras crianças, o que compromete o rendimento na escola, aumenta as distorções idade/série e a evasão escolar (SHIU, 2001). Segundo Saikali (1992), essas crianças podem apresentar dificuldades de memorização em decorrência da diminuição da circulação cerebral e conseqüentemente disfunções no desenvolvimento cognitivo em virtude de pequenos infartos cerebrais silenciosos.

Na Bahia, a cada 601 nascimentos uma criança nasce com a Doença Falciforme, por isso é considerado o Estado brasileiro com maior frequência da

doença (AMORIM et al., 2010), em relação a média nacional que é de um a cada 1.000 nascimentos (BRAGA, 2007). Acredita-se que no Recôncavo Baiano, cuja população possui bagagem genética negróide expressiva, com aproximadamente 80% de miscigenação racial de características afrodescendente, esta frequência seja ainda maior. Segundo Costa et al. (2012), nos municípios de Cruz das Almas e Valença, ambos na Bahia, o aumento da cobertura do Programa de Triagem Neonatal (PTN) na região resultou no aumento dos registros de pessoas portadoras de hemoglobinas variantes.

Alguns trabalhos (ALMEIDA et al., 2011; ALMEIDA e COUTO, 2013) revelam quão carente é a quantidade de dados relacionados a educação e saúde associados às pessoas que vivem com Doença Falciforme no município de Cruz das Almas, evidenciando a dificuldade no atendimento a esses estudantes por meio da Secretaria Municipal de Educação do município.

Em detrimento da frequência elevada da Doença Falciforme na região, questiona-se, os professores da educação básica possuem conhecimento sobre a Doença Falciforme que permita desenvolver ações pedagógicas com discentes para a popularização do tema e oferecer o suporte adequado aos educandos que vivem com a doença? Diante disso a apropriação dos conhecimentos que os docentes possuem acerca do tema permite identificar a presença de estratégias utilizadas para o acompanhamento dessas pessoas na educação formal, ou até mesmo estratégias que sugiram outras possibilidades de acompanhamento em espaços não formais de educação, como domicílio e hospitais, locais que dividem boa parte do tempo na recuperação da saúde dos educandos que vivem com a Doença Falciforme (SILVA et al., 2016).

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

- Analisar o conhecimento dos docentes sobre o tema Doença Falciforme e seu impacto na formação dos educandos que vivem com a doença no município de Cruz das Almas-Bahia.

### **2.2 Específicos**

- Descrever o perfil dos professores que responderam o questionário;
- Verificar o uso do Manual do Professor feito pela ANVISA sobre a Doença Falciforme;
- Investigar o grau de conhecimento docente sobre os aspectos específicos da doença;
- Identificar a percepção dos professores acerca do seu preparo para dialogar sobre o tema;
- Identificar as ações pedagógicas dos professores em relação aos discentes que vivem com a Doença Falciforme.

### 3 JUSTIFICATIVA

A escola tem função importante na formação das pessoas como cidadãos. Para tanto, é importante compreender se a escola e os professores estão aptos a atender pessoas com necessidades especiais nos espaços formais de educação para promover a aproximação e inclusão (NONOSE, 2009).

Segundo Cançado e Jesus (2007) “a anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil, ocorrendo, predominantemente, entre afrodescendentes”. Como a Bahia possui a maior frequência da doença no Brasil, torna-se importante o conhecimento dos professores, principalmente em regiões com incidência e prevalência elevadas da doença, como no Recôncavo Baiano. Assim, as escolas através dos seus professores poderão contribuir com a popularização do tema, aproximando mais as pessoas que vivem com DF das salas de aulas, diminuindo o preconceito, as distorções idade/série e a evasão escolar. Segundo Dias et al. (2013), estes aspectos constituem alguns dos prejuízos na vida escolar desses educandos.

O conhecimento da Doença Falciforme não deve ser de apropriação apenas do professor da área biológica, pois esta desordem influencia vários segmentos da vida da pessoa na escola, em virtude do risco aumentado de alterações do fluxo sanguíneo cerebral e dos pequenos infartos cerebrais silenciosos provocando mudanças nos aspectos cognitivos; além de afetar a vida social, familiar, profissional, a vida afetiva e o lazer. Assim, não só os professores de biologia, mas todos professores das diversas áreas do conhecimento podem contribuir para melhorar a aproximação desses discentes ao ambiente escolar. Considerando o artigo 206, inciso I da Constituição Federal Brasileira, a educação é um direito de todos, "em igualdade de condição de acesso e permanência na escola" (BRASIL,1988).

O Manual do Professor, criado com o intuito de auxiliar na popularização de temas sobre a DF criado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária, constitui uma ferramenta importante na compreensão dos conhecimentos sobre a Doença Falciforme. Entretanto, Maia et al. (2013) afirmaram que 95,6% dos professores desconhecem a existência deste material didático.

Segundo a Prefeitura Municipal de Salvador e Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) (2008, p. 10):

A invisibilidade e desconhecimento sobre a doença em toda a sociedade ainda são marcantes e acabam levando a (re)produção de mitos e preconceitos. Assim, é comum acharem que a Doença Falciforme é contagiosa ou que pessoas com a doença são menos inteligentes, fracas ou que morrerão cedo. Tais mitos devem ser enfrentados com informação correta e acessível, pois resultam apenas em discriminação e sofrimento.

A falta de conhecimento sobre a Doença Falciforme contribui para continuidade de concepções equivocadas, que perpetuam conceitos pré-formados sobre a doença. O desconhecimento da presença do estudante com essa patologia em sala de aula revela também a necessidade de parcerias entre a escola e instituições de saúde. Koontz et al. (2004) afirma que médicos, cuidadores e pais de crianças com anemia falciforme não fornecem informações detalhadas sobre a doença, fazendo com que muitas vezes as escolas fiquem sem essas informações. Almeida e Couto (2013) demonstraram que não há qualquer documento para registros nas classes ou escolas do município de Cruz das Almas que permitam justificativas para as faltas desses estudantes, muito menos de informações médicas como atestados e outros por parte da família.

Segundo Paiva (2007, p. 39):

A escola tem importante papel para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva, portanto não basta inserir o aluno portador de Anemia Falciforme, fisicamente, para dentro da escola, mas atender às necessidades específicas que o mesmo necessita. Faz-se necessário o comprometimento com a diversidade, só assim os direitos desses alunos serão alcançados e a educação inclusiva será efetivada.

A escola possui uma responsabilidade sobre a inclusão que não pode ser deixada de lado, não apenas ligada a acessibilidade física dos espaços educativos, mas idealizando-se também a “importância da acessibilidade metodológica e instrumental ao trabalho desenvolvido pelos professores, através da flexibilização do currículo e utilização de todos os recursos que favoreçam a aprendizagem” (SOUZA, 2013, p. 56).

Comportamentos diversos como a necessidade maior na frequência de utilização do sanitário ou a resistência para escrever textos muito grande, em virtude de dores articulares, podem ser geradas por complicações da doença, e muitas vezes são interpretadas pelos professores como falta de interesse pelos estudos. Santana et al. (2014), demonstrou que muitos professores desconhecem as implicações da DF, promovendo interpretações equivocadas sobre conceitos relativos a DF.

A importância de práticas pedagógicas inclusivas que atendam às necessidades especiais destes educandos deve ser considerada pela comunidade escolar como uma temática relevante, considerando que a invisibilidade das pessoas que vivem com a Doença Falciforme é marcante na história do continente americano (LOBO, 2010). Almeida e Couto (2013), demonstraram a ausência de registros nos diários de classe de ações inclusivas, desempenho dos discentes, ou qualquer tipo de ação que identificasse o acompanhamento desse estudante em espaços não formais de educação, nas escolas que participaram de seus estudos. Esta constatação nos conduz a pensar sobre a necessidade de capacitar educadores e gestores de unidades de ensino para auxiliar na parte pedagógica relacionado às necessidades especiais destes educandos.

Pesquisas relacionadas a sensibilização da comunidade escolar são de grande importância, pois segundo Paiva (2007), a evasão escolar dos discentes portadores da Doença Falciforme é, em sua maioria, devido ao não atendimento e o não reconhecimento dos mesmos como portadores de necessidades educacionais especiais. Tais informações evidenciam a importância de investigar o nível de conhecimento dos professores sobre o tema, considerando a inclusão desses estudantes.

## 4 A DOENÇA FALCIFORME

A Doença Falciforme é a doença genética de maior frequência mundial. Possui origem africana, por isso maior prevalência na população afrodescendente. Em virtude do tráfico de pessoas africanas escravizadas para as Américas entre os séculos XVI e XIX, e os movimentos populacionais, o alelo para a hemoglobina S foi sendo transmitido de pais para filhos pelos quatro cantos do mundo (FREYRE, 2000; YOONG, 2002; AMORIM et al., 2004). Segundo Cançado e Jesus (2007), “estima-se que existam no Brasil de 25 a 30 mil portadores de DF e que nasçam 3.500 crianças por ano com a desordem”.

A DF é uma doença autossômica recessiva, pois sua expressão clínica só é manifestada em homozigose (BRUNETTA et al., 2010). A mutação surgiu há cerca de 50 a 100 mil anos nos países do centro-oeste africano, da Índia e do leste da Ásia (NETO e PITOMBEIRA, 2003; NAOUM et al., 1997).

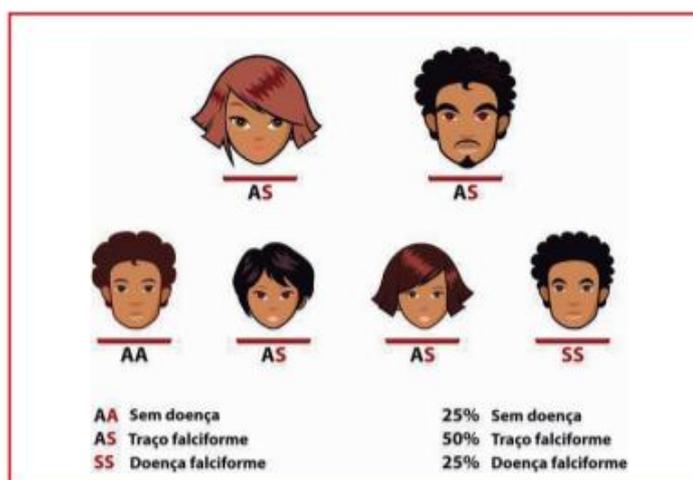
A maior prevalência da HbS ocorre na África tropical e na população negróide de países que participaram do tráfico dessas pessoas (WANG e LUKENS, 1999). Essa prevalência elevada na África se deve ao fato da hemoglobina S promover efeito protetor contra o protozoário *Plasmodium falciparum* causador da malária. Os indivíduos heterozigóticos possuem vantagem seletiva comparada às pessoas AA (HbAA) nas regiões hiperendêmicas da doença (WEATHERALL e CLEGG, 2002; MACHADO et al., 2010).

O Brasil por ser um país composto por pessoas com origens raciais distintas e com um alto grau de miscigenação racial, observa-se a existência de casos de pessoas com DF em toda sua extensão. Cumpre ressaltar a maior prevalência em estados que possuam bagagem genética africana elevada, como na Bahia (BATISTA e ANDRADE, 2008). A população negra no Brasil possui as maiores taxas da doença, com números entre 0,1% a 0,3%, estima-se que no geral existam cerca de dois milhões de portadores da HbS (NAOUM et al., 1987). Segundo o Ministério da Saúde na região sudeste a prevalência média para heterozigotos é de 2% da população geral, já entre os negros varia entre 6% e 10% (BRASIL, 2002).

A combinação homozigótica recessiva gerada em indivíduos HbSS é denominada de Anemia Falciforme (AF), considerada a forma mais severa da doença. No Brasil estima-se mais de oito mil casos da AF, sendo acrescentado a esse valor, números entre setecentos a mil casos novos por ano (BRASIL, 2002; MANFREDINI et al., 2007; MACHADO et al., 2010; RODRIGUES et al., 2010). A frequência elevada do genótipo HbAS, denominado Traço Falciforme, entre 2% a 8% da população brasileira, varia conforme a frequência da população negra em cada região (ZAGO, 2001).

A DF é uma doença genética autossômica recessiva. Para que haja a manifestação clínica da doença é necessário que os genitores sejam portadores do alelo mutado. Pais heterozigóticos possuem 25% de chances de gerar uma criança com a Doença Falciforme (Figura 01). A presença da hemoglobina S associada a outras hemoglobinas variantes como as Hbs C, D e E, e as hemoglobinopatias de síntese ou talassemias, mais frequentes em nossa população, resultam nas formas duplo heterozigóticas denominadas de Doenças Falciformes, formando os genótipos HbSC, HbSD, HbSE e HbS/beta talassemia (BRASIL, 2014).

Figura 01 – Aspectos hereditários da Hemoglobina S.



Fonte: Brasil, 2014.

Dados do Programa de Triagem Neonatal demonstram frequências diferentes da DF nas diversas regiões do país, que aumentam em direção ao Estado da Bahia. Em Santa Catarina e o Paraná possuem incidências de

1:13.500, no Rio Grande do Sul de 1:11.000, em São Paulo 1:4.000, Espírito Santo 1:1.800, Minas Gerais 1:1.400 e Rio de Janeiro 1:1.200. No Centro-Oeste, Mato Grosso do Sul 1:8.360 e Goiás com 1:4.000. No Norte de Rondônia com incidência de 1:2.540 e no Acre 1:3.840. No Nordeste de Pernambuco e no Maranhão 1:1.400 e na Bahia de 1:601, caracterizando a Bahia como o Estado de maior incidência da doença no Brasil (AMORIM et al., 2010; JESUS, 2010).

A Triagem Neonatal conhecida popularmente como o “teste do pezinho” existe para poder diferenciar grupos de crianças, que apesar de saudáveis ao nascimento, possui risco aumentado de desenvolver uma doença. Esta prática tem sido realizada para o diagnóstico precoce de doenças genéticas associadas aos erros inatos de metabolismo e hemoglobinopatias, cujas intervenções médicas precoces minimizam os agravos à saúde. Quando diagnosticadas precocemente e tratadas de maneira adequada as taxas de morbimortalidade das crianças que vivem com a DF são reduzidas expressivamente (SHAFER, 1996).

Na escola, o educador pode contribuir para a manutenção da saúde e bem-estar de seus discentes realizando observações diárias, principalmente se já os reconhecem e se vivem em área de prevalência elevada da doença. Uma sugestão seria utilizar como material didático a cartilha intitulada “Doença Falciforme: a importância da Escola” da Prefeitura de Salvador e da ABADFAL (2008, p. 10), que além de informar, traz no texto uma série de questionamentos que incluem a ajuda da escola e do professor sobre o contexto:

Neste sentido, a escola é peça fundamental, pois ao inserir a temática no conteúdo programático das diversas disciplinas de forma transversal, bem como ao promover atividades de pesquisa, feiras e seminários o educador estimula a produção e difusão do conhecimento sobre a doença, ajudando no combate ao preconceito e a discriminação. Uma dica importante é falar sobre a doença em sala de aula, antes mesmo que os sintomas se apresentem, explicando o que é e desconstruindo os mitos. Assim, as crianças terão a informação previamente e será mais fácil lidar com os sintomas caso eles apareçam. Importante refletir que não é preciso indicar que há uma criança na sala com a doença, pois pode ser que ela prefira não falar sobre sua condição, o que deve ser respeitado. Trabalhar o tema em sala de aula será uma forma de acolhê-lo, mesmo que os colegas não saibam que ele/ela tem.

Abordar o tema no ambiente escolar faz-se necessário, não para estigmatizar o estudante, mas para destacar a necessidade de ampliação do entendimento da doença entre os professores e estudantes (SANTANA et al., 2014).

Ainda que existam limitações ao portador da Doença Falciforme, pequenas mudanças de comportamento podem minimizar ou evitar o desencadeamento de crises, incluindo: revisão do calendário vacinal (vacinas especiais e do calendário básico), uso do ácido fólico, uso da penicilina profilática, realizar boa hidratação, e se bem acompanhado, fazer uso da hidroxiuréia. Estas ações aliadas a realização de atividades físicas com profissionais que conheçam a fisiopatologia da doença podem ajudar a tornar a escola um ambiente seguro e prazeroso ao discente com DF (MENDONÇA et al., 2009).

Por vezes, as famílias dos discentes que vivem com a DF possuem a concepção equivocada, acreditando que a evasão escolar poderia beneficiar o educando evitando o desencadeamento de crises em função de toda a logística que envolve a ida para escola e a presença do discente na sala de aula (OLIVEIRA, 2014).

Silva et al. (2016) demonstraram que no município de Cruz das Almas a incidência da DF é de 1/272 nascidos vivos. Apesar desta incidência elevada do alelo para HbS nos municípios do Recôncavo Baiano, Almeida e Couto (2013) demonstraram que há escassez de dados sobre os aspectos de educação e saúde com relação às pessoas que vivem com Doença Falciforme no município de Cruz das Almas/BA, bem como a ausência de orientações específicas da Secretaria Municipal de Educação com olhar ao atendimento desses estudantes, apesar das tentativas frustradas de popularização do tema neste ambiente, ocorridas entre 2012 e 2013 em projeto intitulado “Epidemiologia Molecular da Doença Falciforme no Município de Cruz das Almas–Bahia”, que foram descontinuadas pelas mudanças no cenário político municipal.

A criança com DF enfrentará no decorrer de sua vida problemas no desenvolvimento como consequência dos eventos clínicos que são

acometidos. Problemas que merecem a atenção dos gestores de políticas de saúde pública e da educação (BARROS et al., 2009; DIAS et al., 2013).

A identificação dos discentes com Doença Falciforme pelos profissionais da educação, apresentadas no “Manual do Professor: Doença Falciforme”, publicado pela ANVISA, só é possível se os pais informarem aos educadores a condição de seus filhos (MAIA et al., 2013). Com base nisso:

É necessário que no momento da matrícula a escola realize a identificação e o cadastramento das crianças que vivem com doença falciforme, cujos pais e/ou responsáveis possuem a informação sobre a confirmação diagnóstica via “Teste do Pezinho” ou por exames posteriores. Para isso sugere-se que no formulário de matrícula escolar haja um campo específico para esta informação, de modo a viabilizar a elaboração de políticas inclusivas a partir desse registro (ALMEIDA, 2014, p. 37).

Coloca-se então diante de todos os responsáveis direta ou indiretamente pela educação o desafio de proporcionar aos educandos uma escola que atenda a todos, visto que a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 determina que “toda pessoa tem direito a Educação independente de sua condição”. Deve-se assim, além de garantir o acesso à escola, assegurar a permanência na mesma e proporcionar ao discente o reconhecimento e atendimento de suas necessidades (ONU, 1948; PIMENTEL, 2012).

A classe hospitalar é uma modalidade de educação especial que se baseia no atendimento pedagógico em ambientes de tratamento de saúde, e que assegure a continuidade dos conteúdos escolares para jovens com patologias nos ambientes não formais de educação (ORTIZ e FREITAS, 2003; PREFEITURA DE SALVADOR e ABADFAL, 2008; XAVIER et al., 2013).

É notável o número elevado de faltas que o estudante com DF possui, isso se dá principalmente pela necessidade de acompanhamento com equipe de saúde, através de consultas e exames periódicos, ou simplesmente por internações devido a crises que são constantes em muitos portadores da DF. Nesse contexto a relação entre a escola e a família precisa ser efetiva para não trazer implicações no envolvimento educacional desse estudante. A continuidade dos estudos durante as crises facilita o retorno do discente ao

ambiente escolar, diminuindo o isolamento que acontece na hospitalização e no repouso domiciliar (PREFEITURA DE SALVADOR e ABADFAL, 2008).

## **5 A DOENÇA CRÔNICA EM IDADE ESCOLAR**

A doença crônica (DC) possui definição temporal, sendo então uma condição que dure uma quantidade de tempo considerável, e/ou traga sequelas que continuem por período maior de tempo. Segundo Thompson e Gustafson (1996, p. 4) essa persistência seria de “três meses em um ano ou necessita de um período de hospitalizações contínuas para mais do que um mês”. E segundo Eiser (1990), essas perturbações de saúde podem estender-se por longo período de tempo ou ao longo de toda a vida. Considerando os avanços tecnológicos na área da saúde na última década, tem-se a esperança de melhorar a expectativa e qualidade de vida das pessoas com essas enfermidades (PAIS et al., 2013).

Na vida do indivíduo com doença crônica, percebe-se o risco maior na infância, envolvendo a parte orgânica e os desajustes emocionais, comportamentais e sociais. Assim, a doença crônica na infância constitui um fator de risco ao desenvolvimento da criança em todos os ambientes, incluindo o familiar (CASTRO e PICCININI, 2002).

Segundo Garralda (1994), por mais que pareçam raras, essas condições de doença afetam 15 a 18% da população infantil, demonstrando a necessidade de apropriação de conhecimentos dos profissionais da educação na assistência destes educandos. Para Nonose (2009, p. 7) “os educadores e as famílias devem assegurar-se de que estas crianças recebam e mantenham uma instrução de qualidade”.

A frequência elevada de eventos clínicos presentes na vida da pessoa que vive com DC inevitavelmente exige maior frequência hospitalar e ausência na sala de aula. Segundo Shiu (2001), educandos que vivem com a Doença Falciforme possuem 50% a mais de faltas que um estudante sem essa patologia, resultando na descontinuidade do processo de ensino e aprendizagem que resultam nas distorções idade/série elevada, e

frequentemente na evasão. Vale salientar que quando analisados os indicadores socioeconômicos das pessoas que vivem com a DF, estes são considerados baixos, dificultando assim o acesso a diferentes serviços de saúde e conseqüentemente aumentando o risco de comorbidades e de óbitos. Em virtude da frequência elevada da DF em nossa população e dos índices elevados e eventos clínicos patognomônicos da doença, esta se torna um problema de saúde pública (BARROS et al., 2009). Nesse sentido a escola e os professores precisam estar atentos aos seus educandos para pensarem em medidas mitigadoras de inclusão dessas pessoas. Assim, é de extrema importância que os educadores conheçam e compartilhem conteúdos sobre as características clínicas e sociais observadas na DF (ANGULO, 2007).

O papel da família é essencial no desenvolvimento da criança com DC. É evidente que a rotina familiar é modificada quando há manifestações clínicas da doença, por exemplo quando há visitas aos serviços de saúde, ao uso dos medicamentos, internamentos e ausências da escola. Essa rotina requer o envolvimento de todos os membros da família.

A inexperiência e/ou incapacidade de lidar com situações dessa natureza afetam as relações familiares em diversos aspectos, para tal é interessante que a família conheça as características da doença e todo seu contexto para poder intervir, ajudar e cuidar, oferecendo a melhor assistência possível ao enfermo (ARAUJO et al., 2009; GUIMARAES et al., 2009; NÓBREGA et al., 2010).

A importância da escola para a criança/adolescente com DC é tão crítica para as questões socio-emocional, como o tratamento médico é para sua sobrevivência. A escola simboliza para o estudante com DC um lugar onde ele é visto como criança/adolescente e estudante, e não paciente. Em contrapartida muitas crianças/adolescentes após a alta hospitalar deparam-se com o momento do regresso a escola, este torna-se um estorvo em suas vidas, pois muitas vezes a escola não favorece sua inclusão. Assim, o ambiente que deveria ser a principal fonte de apoio emocional, configura-se em ambiente estressante para o discente (NONOSE, 2009; NÓBREGA et al., 2010).

Segundo as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, no artigo 2º, determinam que:

Os sistemas de ensino devem matricular todos os escolares, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (BRASIL, 2001).

Nesse sentido é importante o vínculo entre a escola e o hospital para que o processo de escolarização seja contínuo, respeitando seus direitos e garantindo que exerça sua cidadania.

## **6 A ESCOLA E O ENSINO PARA SAÚDE**

A escola possui papel fundamental na formação dos estudantes quanto a instrumentalização das ações de promoção da saúde em todas as fases da vida do indivíduo, desde a infância à fase adulta (DEMARZO e AQUILANTE, 2008).

Segundo o Ministério da Saúde (2009, p. 11):

Nas escolas, o trabalho de promoção da saúde com os estudantes, e também com professores e funcionários, precisa ter como ponto de partida “o que eles sabem” e “o que eles podem fazer”, desenvolvendo em cada um a capacidade de interpretar o cotidiano e atuar de modo a incorporar atitudes e/ou comportamentos adequados para a melhoria da qualidade de vida. Nesse processo, as bases são as “forças” de cada um, no desenvolvimento da autonomia e de competências para o exercício pleno da cidadania.

Cumprido ressaltar que, considerando os ensinos infantil, fundamental e médio, 50 milhões de crianças e adolescentes encontram-se vinculados ao sistema educacional brasileiro (BRASIL, 2006) e podem ser expostos aos conteúdos relacionados aos agravos e prevenção dos riscos à saúde mais frequentes em nossa população.

A articulação da educação com a saúde possibilita a melhoria na qualidade e expectativa de vida. As articulações políticas de aproximação dessas áreas de conhecimento podem ser percebidas através da criação do Programa Saúde na Escola (PSE), instituído pelo decreto presidencial nº 6.286,

de 5 de dezembro de 2007. A escola é a área institucional que permite as relações de promoção da saúde, uma vez que constitui um espaço privilegiado para o desenvolvimento crítico e político, auxilia na construção de valores, e interfere diretamente na manutenção da saúde (BRASIL, 2009).

Podemos referir por exemplo que no Brasil há vários manuais informativos sobre a Doença Falciforme. Muitos apresentam uma série de sugestões sobre as ações que podem ser desenvolvidas nas escolas pelos professores para o acompanhamento adequado dos educandos que vivem com a doença (PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR e ABADFAL, 2008). Os manuais contêm informações sobre a desordem e aponta a necessidade dos profissionais da educação de empoderamento sobre o tema para o atendimento adequado dos discentes que possuem esta necessidade especial e inclusiva. Também, demonstra a necessidade da utilização desses materiais informativos considerando a escassez de informações nos livros didáticos ou as informações equivocadas sobre o tema (MAIA et al., 2013).

Para Neto (2000, p. 7), “embora a anemia falciforme seja uma doença incurável, o tratamento preventivo melhora consideravelmente a qualidade de vida do portador”. Desta forma, a popularização do tema nas escolas torna-se fundamental para o empoderamento de todos (discentes, docentes e gestores) sobre o tema, contemplando o que está preconizado nos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs) sobre os temas relacionados à saúde humana e suas enfermidades.

Segundo os PCNs:

É preciso educar para a saúde levando em conta todos os aspectos envolvidos na formação de hábitos e atitudes que acontecem no dia-a-dia da escola. Por esta razão, a educação para a Saúde será tratada como tema transversal, permeando todas as áreas que compõem o currículo escolar. (BRASIL, 1998, p. 245)

A temática saúde de acordo com os PCNs deve ser tratada por todos os professores de forma transversal, entretanto por vezes os professores não se sentem subsidiados por sua formação para falar de saúde. Diante disso muitos docentes que não possuem preparo anterior para tratar dessas temáticas acabam não a realizando, deixando de desempenhar um papel importante na

disseminação e apropriação dos conteúdos pelos discentes (COSTA et al., 2011).

No processo de educação em saúde, a escola deve colaborar para que seus educandos adotem comportamentos favoráveis à promoção da saúde. Entretanto, muitas escolas adotam uma postura apenas assistencialista, de forma que sua atuação se baseia apenas nas ações de urgência e emergência em situações que aconteçam com seus estudantes, não se sentindo responsáveis pela promoção de saúde em seus ambientes (FOCESI, 1990; FERNANDES et al., 2005).

Desde dezembro de 2007 o Programa Saúde na Escola (PSE), instituído por Decreto Presidencial nº 6.286 de 5 de dezembro de 2007, prevê o trabalho conjunto entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Educação, visando aumentar o número de ações específicas de saúde para estudantes da Educação Básica. A escola deve motivar a criança/adolescente a aprender, analisar, avaliar e ter autonomia para tomar suas próprias decisões com relação a sua saúde (MARCONDES, 1972; BRASIL, 2008).

A falta de conhecimento sobre a saúde e a falta de materiais didáticos constituem os principais motivos relacionados à lacuna formativa dos professores. A capacitação de professores não deve ser pensada como uma estratégia de resolução das deficiências formativas da graduação e sim como algo complementar para atualizar o conhecimento científico que encontra-se em evolução (IERVOLINO e PELICIONI, 2005; FERNANDES et al., 2005).

## 7 METODOLOGIA

### 7.1 Tipo de pesquisa

O trabalho foi realizado utilizando como método a abordagem quali-quantitativa. De acordo com Minayo e Sanches (1993, p. 240) essas metodologias permitem complementariedade na obtenção dos resultados: “elas podem e devem ser utilizadas, em tais circunstâncias, como complementares, sempre que o planejamento da investigação esteja em conformidade”.

A escolha metodológica se configura como passo importante na realização da pesquisa, dessa forma os aspectos qualitativos do método, quanto os quantitativos auxiliaram no desenvolvimento dos objetivos, conduzindo a pesquisa a alcançar as respostas do problema em questão (MINAYO e GOMES, 2003). Ainda segundo Minayo e Gomes (2003, p. 118):

Os números (uma das formas explicativas da realidade) são uma linguagem, assim como as categorias empíricas na abordagem qualitativa o são, tratando-se, portanto, de duas formas de comunicação diferenciadas, devendo ambas convergir para a mesma meta, ou seja aproximar-se o mais possível da realidade a que se propõem a discutir.

A pesquisa foi realizada através da aplicação de questionário de cunho exploratório como instrumento investigativo, a partir da descrição do perfil dos professores, do grau de conhecimento docente sobre os aspectos da doença e o uso do Manual do Professor sobre a Doença Falciforme publicado pela ANVISA.

O questionário, segundo Gil (1999, p.128) pode ser considerado:

Como a técnica de investigação composta por um número mais ou menos elevado de questões apresentadas por escrito às pessoas, tendo por objetivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas etc.

Com isso, essa ferramenta permite a proximidade do tema estudado aos sujeitos da pesquisa.

O questionário permitiu a coleta das informações desejadas como Chaer et al. (2011) afirmam em seu trabalho, que, nas questões de cunho empírico, o questionário torna-se uma técnica que serve para coletar as informações da realidade, como também de alguns fatores que giram em torno dessa realidade, e que se nortearam na construção desse trabalho.

Assim, o uso do questionário (APÊNDICE A) visou identificar o conhecimento dos educadores e as funções da escola frente aos discentes que vivem com a Doença Falciforme. Não obstante, avaliou-se o conhecimento docente sobre o tema, se os mesmos se sentiam preparados para a discussão da temática saúde em unidades de ensino, compreender as ações pedagógicas utilizadas para a educação inclusiva dessas crianças e jovens, e se os mesmos conheciam e utilizavam o Manual do Professor sobre a Doença Falciforme publicado pela ANVISA.

A pesquisa se configurou também em caráter qualitativo pois permitiu a busca da subjetividade, que se apresentou como um conjunto de processos dialéticos (ANDRADE e HOLANDA, 2010). Como a participação do pesquisador é ativa nesse contexto, o que é característico de pesquisa qualitativa, faz com que a história e contexto cultural do pesquisador proporcione maior expressão de riquezas e plasticidade do fenômeno subjetivo (GONZÁLES, 2002), sendo então utilizada para a análise, não apenas as respostas do questionário, mas a interpretação dessa realidade, que sofre influências de vários setores, como as realidades política, educacional e social a qual este trabalho foi idealizado.

## **7.2 Cenário da pesquisa**

O estudo aconteceu durante o ano letivo de 2016 em todas as escolas estaduais do município de Cruz das Almas-BA. Os critérios de inclusão para a participação das escolas se deu por assinatura do termo de anuência, sendo a escolha das unidades escolares estaduais devido a potencialidade da cobertura total dessas escolas. Foram incluídos os educadores das escolas Estaduais que concordaram em participar da pesquisa mediante a assinatura

do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídas as escolas e professores que não concordaram em assinar o TCLE. No total, cinco escolas foram incluídas no trabalho, a saber: Colégio Estadual José Batista da Fonseca, Centro Territorial de Educação Profissional Recôncavo II Alberto Torres, Colégio Estadual Landolfo Alves de Almeida, Colégio Estadual Luciano Passos e o Colégio Estadual Doutor Lauro Passos. Todas as escolas estão localizadas na zona urbana do município de Cruz das Almas, vale salientar que não possui escolas estaduais na zona rural. Essas escolas ofertam serviços de educação para os níveis fundamental e/ou médio.

De acordo com o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), no ano de 2015, existiam nessas escolas 2798 educandos matriculados e 206 servidores docentes como prestadores de serviço o que reforça o papel do ambiente escolar na popularização do tema.

### **7.3 Análise dos dados**

Foi construído banco de dados no “software” Microsoft Excel® 2013 e as análises estatísticas dos resultados foram realizadas no programa RStudio® versão 0.99.902. Para tal, foram atribuídas variáveis às respostas que permitiram a identificação das mesmas durante o tratamento dos dados. As análises estatísticas foram realizadas pelo teste do Qui-quadrado utilizando as médias dos resultados e seus níveis de significância com  $p \leq 0,05$ .

As informações foram divulgadas preservando o sigilo da identificação dos participantes, seguindo as orientações do Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), com número de Registro 1.900.525 (ANEXO 01).

## 8 RESULTADOS

Participaram da aplicação do questionário 64 professores das cinco escolas estaduais existentes no município de Cruz das Almas. A maioria dos professores pertenceu ao gênero feminino, compreendendo 73,4% (47) dos professores. A idade variou entre 20 a 55 anos, com frequência maior entre 46 a 50 anos de idade, correspondendo 34,7% (22) dos professores. Aproximadamente 35% (22) dos professores possuíam entre 21 a 25 anos de tempo de serviço (Tabela 01).

Foi observado que 29,7% (19) dos professores trabalhavam em mais de uma rede de ensino concomitantemente, pública (municipal ou estadual) e/ou privada (Tabela 02).

Verificou-se que 22,9% (16) docentes não possuíam graduação em licenciaturas. Os professores licenciados em Letras representaram 18,6% (13), seguido de 12,9% (09) de licenciados em geografia e 10% (07) de licenciados em biologia, sendo os outros 35,6% entre as demais licenciaturas (Tabela 03).

Aproximadamente metade dos docentes que participaram do estudo, 51,6% (33), afirmam que a formação profissional que foi graduado permite desenvolver ações nas salas de aulas sobre o tema “Saúde”, 46,9% (30) não se sentem na zona de conforto para ministrar aulas com a temática e 1,5% (01) não respondeu à questão. Entretanto quando questionados sobre a função da hemoglobina, proteína encontrada dentro das hemácias, apenas 37,5% (24) souberam a sua real função.

Tabela 01. Análise descritiva do perfil dos professores.

<b>FAIXA ETÁRIA</b>		
<b>Escala de Idade</b>	<b>Número de professores</b>	<b>%</b>
20 a 25 anos	03	4,7
26 a 30 anos	07	10,9
31 a 35 anos	05	7,8
36 a 40 anos	12	18,8
41 a 45 anos	05	7,8
46 a 50 anos	22	34,4
51 a 55 anos	06	9,4
Não respondeu	04	6,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

<b>GÊNERO</b>		
	<b>Número de professores</b>	<b>%</b>
Feminino	47	73,4
Masculino	17	26,6
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

<b>TEMPO DE SERVIÇO COMO EDUCADOR</b>		
<b>Tempo em anos</b>	<b>Número de professores</b>	<b>%</b>
1 a 5 anos	13	20,3
6 a 10 anos	05	7,8
11 a 15 anos	07	10,9
16 a 20 anos	10	15,6
21 a 25 anos	22	34,4
26 a 30 anos	05	7,8
Não respondeu	02	3,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016

Tabela 02. Pós-graduação e redes de ensino que trabalham.

<b>PÓS-GRADUAÇÃO</b>		
	<b>Número de professores</b>	<b>%</b>
Não possui	10	15,6
Possui	54	84,4
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

<b>SERVIDOR DE QUAL REDE?</b>		
<b>Rede</b>	<b>Número de professores</b>	<b>%</b>
Somente Pública Estadual	45	70,3
Pública Estadual e Particular	07	10,9
Pública Estadual e Pública Municipal	09	14
Pública Estadual e Pública Federal	01	1,6
Pública Estadual, Pública Municipal e Particular	01	1,6
Outros	01	1,6
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016

Tabela 03. Formação dos professores

<b>Cursos</b>	<b>Número de professores</b>	<b>%</b>
Biologia	07	10
Ed. Física	05	7,1
Geografia	09	12,9
Letras	13	18,6
Pedagogia	02	2,8
História	06	8,6
Química	04	5,7
Matemática	07	10
Ciências	01	1,4
Outros	16	22,9
<b>Total</b>	<b>70(*)</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

### 8.1 Grau de conhecimento docente sobre os aspectos da Doença Falciforme

Quando os professores foram questionados se possuíam algum conhecimento sobre a DF, 68,8% (44), afirmaram que sim. É surpreendente que apenas 14,1% (09) professores têm ciência dos discentes que vivem com a Doença Falciforme nas salas de aulas (Tabela 04).

Tabela 04. Conhecimento dos docentes sobre a DF e reconhecimento de estudantes com DF em sala de aula.

<b>Possui conhecimento sobre a doença falciforme</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Sim	44	68,8
Não	20	31,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>
<b>Reconhece em sala de aula algum estudante com DF</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Sim	09	14,1
Não	51	79,7
Não responderam	04	6,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

Sobre a transmissão das características hereditárias da doença, 50% (32) dos docentes afirmaram conhecer, e 46,9% (30) não conheciam, e 3,1% (02) não responderam. Quando questionados sobre a existência de cura para a

(\*) Existem professores com mais de uma graduação, por isso o número de professores por disciplina excede aos 64 professores.

DF, 14,1% (09) dos professores concordaram que havia, 9,4% (06) dos professores optaram por não responder, e 76,5% (49) afirmaram não haver cura (Tabela 05).

Tabela 05. Conhecimento dos docentes sobre transmissão e existência de cura para DF.

<b>Sabe como se dá a transmissão da doença falciforme</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Sim	32	50
Não	30	46,9
Não responderam	02	3,1
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>
<b>Existe cura para a doença falciforme</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Sim	09	14,1
Não	49	76,5
Não responderam	06	9,4
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

Sobre o traço falciforme, aproximadamente 20,3% (13) professores consideraram que os portadores apresentam manifestações clínicas como na Doença Falciforme, 14,1% (09) não compreendem o que é traço ou heterozigoto (portador de um gene selvagem herdado de um genitor e do alelo mutante herdado do outro genitor). Ainda sobre o traço 6,2% (04) dos professores afirmaram que o diagnóstico para determinação do perfil de hemoglobinas caso tenha traço não é feito na Triagem Neonatal ou “Teste do Pezinho”. Ainda, 3,1% (número) dos docentes afirmaram que a pessoa com o traço da DF não necessita de acompanhamento hematológico, e 1,6% (01) afirmou que o traço não é clinicamente benigno e não precisa de acompanhamento, os outros 54,7% (35) dos professores não responderam à pergunta, ou afirmaram não ter conhecimento sobre a mesma (Tabela 06).

Tabela 06. Conhecimento dos docentes sobre o traço

<b>Conceitos relacionados ao traço falciforme julgados incorretos pelos professores</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
É clinicamente benigno	13	20,3
Herança genética dos pais para hemoglobina A e do outro o gene para a hemoglobina S	09	14,1
É obrigatório o acompanhamento com hematologista	02	3,1
Pode ser identificado pelo “teste do pezinho”	04	6,2
É clinicamente benigno/ É obrigatório o acompanhamento com hematologista	01	1,6
Não sei	32	50
Não responderam	03	4,7
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

O continente de origem da DF foi identificado por 3,1% (02) dos professores como o Americano, outros 81,2% (52) consideraram continente Africano, 3,1% (02) afirmaram ter acontecido no continente Asiático, 1,6% (01) no continente Europeu, sendo que 11% (07) não responderam (Tabela 07).

Tabela 07. Conhecimento dos docentes sobre a origem da DF

<b>Origem da DF</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
No continente Americano	02	3,1
No continente Africano	52	81,2
No continente Asiático	02	3,1
No continente Europeu	01	1,6
Na Oceania	00	00
Não responderam	07	11
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

Para 15,6% (10) dos professores, a febre e a desidratação não são considerados fatores de riscos para os processos vaso-oclusivos. Relação importante pode ser observada quando 4,7% (03) dos professores não consideraram que a atividade física acentuada (que conduz a desidratação) constitui um fator de risco para crises de falcização. Cumpre ressaltar que nenhum desses professores possuem formação em Educação Física (Tabela 08).

Tabela 08. Conhecimento dos docentes sobre a origem da DF

<b>O que não leva a crise de falcização</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Febre e desidratação	10	15,6
Sobrepeso	08	12,5
Atividade física acentuada	03	4,7
Exposição ao frio	04	6,2
Não sei	35	54,7
Não responderam	04	6,3
<b>TOTAL</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

Quando os professores foram questionados sobre a conduta que deve ser realizada em situações de urgência/emergência de algum discente com DF em sala de aula, 85,9% (55) dos professores responderam que observariam o comportamento da criança/adolescente e entraria em contato com os responsáveis, estimularia a ingestão de líquidos e se necessário encaminharia para uma UBS (Unidade Básica de Saúde). Dois professores, 3,1%, responderam que encaminhariam a criança/adolescente para casa e solicitaria o retorno apenas após a sua melhora, e ainda 1,6% (01) dos professores medicaria a criança com analgésicos e encaminharia para o hospital, outros 1,6% (01) encaminharia a criança para o hospital se o quadro agravasse. Aproximadamente 2% (01) optaram por observar o discente e entrar em contato com os responsáveis da criança e em seguida encaminhá-lo para casa, e 6,2% (04) dos professores que não responderam à pergunta com mostra na Tabela 09.

Tabela 09. Conduta dos professores em caso de urgência/emergência em relação aos estudantes com DF

<b>Aparecendo algum sintoma clínico no educando, o que deve ser feito imediatamente pelo professor e pela escola</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Observar a criança, entrar em contato com os responsáveis, hidratar e encaminhar para uma UBS	55	85,9
Medicar a criança e encaminhar para o hospital;	01	1,6
Esperar a evolução do sintoma e encaminhar a criança ao hospital	01	1,6
Encaminhar a criança para casa	02	3,1
Observar a criança, entrar em contato com os responsáveis, hidratar e encaminhar para uma UBS/ Encaminhar a criança para casa	01	1,6
Não responderam	04	6,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

Sobre a hidratação dos estudantes com DF, 62,5% (40) dos professores responderam que essa ação evita as crises dolorosas. Quando questionados sobre a nutrição, 62,5% (40) afirmaram que as pessoas com DF devem ter a dieta rica em proteínas e suplementação com ferro. Quando questionado sobre a antibioticoterapia, 6,2% (04) dos professores consideraram que as crianças não necessitam fazer uso de maneira profilática, 45,3% (29) concordam que elas precisariam dos antibióticos, e ainda 48,4% (31) não responderam ou não sabiam (Tabela 10).

Tabela 10. Conhecimentos dos professores sobre formas de autocuidado na DF

<b>As crianças com doença falciforme precisam ser hidratadas para evitar crises de dor</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Verdadeiro	40	62,5
Falso	02	3,1
Não sabe	18	28,1
Não respondeu	04	6,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>
<b>Todas as pessoas com Doença Falciforme devem ter uma dieta rica em proteínas e suplementação do ferro</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Verdadeiro	40	62,5
Falso	10	15,6
Não sabe	12	18,8
Não respondeu	02	3,1
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>
<b>A criança com doença falciforme não necessita fazer usar antibioticoterapia preventiva</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Verdadeiro	04	6,2
Falso	29	45,3
Não sabe	26	40,6
Não respondeu	05	7,8
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

Aproximadamente 61% (39) dos professores concordaram que crianças com DF devem ter atendimento diferenciado ou priorizado na unidade de saúde quando apresentarem algum sinal de alerta.

Para tratar as crises dolorosas, 12,5% (08) dos professores afirmaram que deve ser feita através de transfusão sanguínea, 29,6% (19) consideraram que a transfusão não trata as crises de dor e 57,9% (37) não responderam. Com relação ao diagnóstico da DF, 51,6% (33) afirmaram que só pode ser feito por exame clínico.

Em relação à orientação/acoeselamento genético, 84,4% (54) dos professores responderam que os pais devem ser orientados/aconselhados geneticamente sobre os riscos e probabilidades genéticas de transmitirem o alelo da hemoglobina S aos seus descendentes.

Correlacionando os professores que afirmaram possuir algum conhecimento sobre a Doença Falciforme, e se os mesmos agiriam de forma correta em situações de urgência/emergência na escola, observou-se que 89%

(39) agiriam da forma adequada e 11% (05) teriam condutas inadequadas. Oitenta por cento (16) dos professores que não conheciam a DF, mesmo afirmando não conhecer a DF, agiriam intuitivamente da forma correta, 20% (04) que não conheciam a DF agiriam inadequadamente,  $p = 0,59$  (Tabela 11).

Tabela 11. Relação entre docentes que afirmaram possuir informações sobre a DF e conduta em caso de urgência/emergência.

Conhecimento sobre a DF	Sabe conduzir o educando em situações de urgência/emergência		Valor $p \leq 0,05$
	Não sabe	Sabe	
Não	20% (04)	80% (16)	0,593
Sim	11% (05)	89% (39)	
<b>Total</b>	<b>09</b>	<b>55</b>	<b>64</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

## 8.2 Ações pedagógicas realizadas pelos professores em atenção aos discentes que vivem com Doença Falciforme

De acordo com as respostas de 56,2% (36) dos professores, os discentes com DF podem sofrer deboches em virtude das condições de vida imposta pela doença, entretanto 40,6% (26) afirmaram que não necessariamente as manifestações clínicas despertam nos discentes este sentimento, e ainda 3,2% (02) não responderam. Aproximadamente 80% (51) dos docentes consideraram que o baixo rendimento escolar está relacionado ao número elevado de ausências em virtude da recorrência dos eventos clínicos (Tabela 12).

Quando questionados se as crianças com DF têm restrições para participarem das aulas de Educação Física, 61% (39) dos professores consideraram que esses estudantes não sofrem restrições; 7,8% (05) consideraram que não deveriam participar dessas aulas, e outros 31,2% (20) não souberam ou não responderam com mostra na Tabela 12.

Tabela 12. Opinião dos professores a respeito da interferência da doença para os estudantes portadores da DF

<b>Você concorda que o número elevado de faltas desse aluno pode estar diretamente relacionado com baixo rendimento escolar?</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Sim	51	79,7
Não	09	14,1
Não responderam	04	6,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>
<b>Os alunos com doença falciforme podem ser vítimas de deboches devido a manifestações clínicas?</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Sim	36	56,2
Não	26	40,6
Não responderam	02	3,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>
<b>A criança com doença falciforme não deve participar das aulas de educação física durante sua vida escolar</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Verdadeiro	05	7,8
Falso	39	61,0
Não sabe	18	28,1
Não respondeu	02	3,1
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

Caso o estudante permaneça ausente da sala de aula por longos períodos, 53,1% (34) dos professores afirmaram que a única atitude a ser realizada seria a de entrar em contato com a direção da escola para ciência; 4,7% (03) solicitariam que apenas copiassem os conteúdos de outro colega; 9,4% (06) realizariam segunda chamada das avaliações; 3,1% (02) dos professores afirmaram que ofertariam aulas exclusivas dos conteúdos quando os estudantes retornassem; 4,7% (03) optariam por realizar atividades nos ambientes não formais de educação como domicílio e hospitais, outros 20,3% (13) optariam por mais do que uma ação, e ainda 4,7% (03) não responderam (Tabela 13).

Tabela 13. Ação dos professores com relação aos conteúdos perdidos por discentes que faltaram em detrimento as manifestações clínicas da DF.

<b>Quando seu aluno falta por causa das manifestações clínicas da DF, o que você faz aos conteúdos perdidos?</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Copie todo conteúdo de um colega que tenha feito	03	4,7
Oferto aulas exclusivas	02	3,1
Entro em contato com a direção	34	53,1
Realizo segunda chamada das avaliações	06	9,4
Realização de atividades em espaços não formais de educação (casa e hospitais)	03	4,7
Não altero a rotina da sala de aula	00	0
Copie todo conteúdo de um colega que tenha feito / Realizo segunda chamada das avaliações	01	1,6
Copie todo conteúdo de um colega que tenha feito / Realizo segunda chamada das avaliações / Não altero a rotina da sala de aula	01	1,6
Oferto aulas exclusivas / Entro em contato com a direção	01	1,6
Oferto aulas exclusivas / Entro em contato com a direção / Realizo segunda chamada das avaliações	03	4,7
Oferto aulas exclusivas / Realizo segunda chamada das avaliações	02	3,1
Entro em contato com a / Realizo segunda chamada das avaliações	03	4,7
Entro em contato com a direção / Realizo segunda chamada das avaliações / Não altero a rotina da sala de aula	01	1,6
Entro em contato com a direção / Realização de atividades em espaços não formais de educação (casa e hospitais)	01	1,6
Não responderam	03	4,7
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

Sobre a necessidade de realizar discussões relativas à DF nas escolas do Recôncavo Baiano, 62,5% (40) dos professores afirmaram que é importante em virtude da frequência elevada da doença (Tabela 14).

Quando questionados se já haviam participado de algum tipo de formação sobre DF, 90,6% (58) dos professores afirmaram nunca ter participado de qualquer programa de capacitação ou treinamento; 3,2% (02) não responderam; e 6,2% (04) já participaram de atividades envolvendo o assunto como mostra na Tabela 14. Referente ao uso do material didático disponibilizado pela ANVISA, “Manual do Professor sobre a Doença

Falciforme”, apenas 4,7% (03) dos professores afirmaram conhecer o documento.

Tabela 14. Percepção dos docentes sobre a importância em tratar do tema DF na região do recôncavo da Bahia e sua participação em atividades formativas sobre essa temática

<b>É importante discutir esse assunto nas escolas em nossa região, por se tratar de uma doença com características hereditárias?</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Verdadeiro	40	62,5
Falso	11	17,2
Não sabe	09	14,1
Não respondeu	04	6,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>
<b>Já participou de algum tipo de curso, ou atividade relacionada a formação continuada com a temática doença falciforme?</b>	<b>Professores</b>	<b>%</b>
Sim	04	6,2
Não	58	90,6
Não responderam	02	3,2
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

Quase a totalidade dos professores 93,8% (60), afirmaram poder contribuir com a popularização desse tema, e afirmaram que podem realizar ações para discutir o tema nas escolas onde lecionam; como palestras, aulas específicas sobre a doença, feiras de saúde e oficinas.

Fazendo a associação entre o professor que afirmou ter conhecimento sobre a DF e o mesmo ter a conduta adequada (aquela que permite a continuidade do conteúdo em espaços não formais de educação) para reposição de conteúdos aos discentes afastados por intercorrências clínicas, verificou-se que os professores que afirmaram ter algum conhecimento sobre a DF, 11% (05) realizariam atividades em espaços não formais de educação; 89% (39) não consideraram essa conduta a mais indicada. Quanto aos professores que afirmaram “NÃO” ter conhecimento sobre a DF, nenhum considerou que a realização de atividades nesses espaços seria a melhor opção. Nessa análise o valor de “*p*” foi igual a 0,285 (Tabela 15)

Tabela 15. Relação entre docentes que afirmaram possuir informações sobre a DF e conduta esperada para reposição de conteúdos.

Conhecimento sobre a DF	Conduta docente esperada para reposição de conteúdos		Valor $p \leq 0,05$
	Não	Sim	
<b>Não</b>	100% (20)	0	0,285
<b>Sim</b>	89% (39)	11% (05)	
<b>Total</b>	<b>59</b>	<b>05</b>	<b>64</b>

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2016.

## 9 DISCUSSÃO

As pessoas com necessidades educacionais especiais podem encontrar-se em situação de exclusão em relação ao sistema educacional (SOUSA, 2005). Alguns autores já demonstraram a invisibilidade da doença no contexto escolar, gerando a necessidade de formação docente para o atendimento educacional de discentes com doenças crônicas (CASTRO e BARROS, 2013). A partir da análise dos dados é possível observar que 68,8% (44) dos professores afirmaram possuir conhecimentos sobre a Doença Falciforme, alcançando resultados inferiores se comparado à pesquisa desenvolvida em um colégio da rede pública da educação básica do estado da Bahia, mais especificamente no subúrbio ferroviário da cidade de Salvador/BA, onde obteve-se índices de 86,66% (SANTANA et al., 2014). De modo semelhante, em Montes Claros/MG, uma região com menor prevalência da doença, comparada a Bahia, 83,1% dos educadores já ouviram falar da doença (MAIA et al., 2013), demonstrando assim a invisibilidade ou impopularidade sobre o tema entre educadores de ciências da região. Considerando a frequência da doença na população brasileira, pode-se considerar que há poucos investimentos para a popularização do tema nos diferentes segmentos da sociedade (OLIVEIRA, 2014).

O conhecimento dos educadores sobre a Doença Falciforme é necessário em regiões com frequência elevada do alelo que codifica a hemoglobina S para melhor assistência aos discentes. Neste estudo 62,5% (40) dos docentes concordaram com a importância da disseminação desses conhecimentos e a necessidade de programas de capacitação permanente para o trabalho verdadeiramente inclusivo.

Cinquenta por cento (32) dos professores informaram saber como ocorre a transmissão da DF, isto revela que os outros 50% (32) não possuem essa informação, cumpre ressaltar que esse desconhecimento pode contribuir com pré-conceitos, por exemplo associação com doença infectocontagiosa. Com isso a necessidade da divulgação do tema no ambiente escolar, evitando a discriminação, a estigmatização e a perpetuação de mitos e conceitos equivocados. É comum a criança e o adolescente com DF sofrerem algum tipo

de preconceito ao longo da vida escolar. Muitas vezes apresentam a pele e os olhos amarelados, úlceras maleolares, atraso na maturidade sexual, e em alguns casos, sofrem preconceitos inclusive por participarem de programas de transfusão sanguínea rotineiramente (PAIVA, 2007). No presente estudo, 56,2% (36) dos professores afirmaram que esses estudantes podem ser vítimas de preconceito devido a doença, confirmaram essa análise.

Sobre o traço falciforme, 54,7% (35) dos professores não responderam à pergunta, ou afirmaram não ter conhecimento sobre o mesmo, ainda 20,3% (13) professores consideraram que os portadores apresentam manifestações clínicas como na Doença Falciforme, e ainda outros 14,1% (09) não compreendem o que é traço ou heterozigoto. Santana et al. (2014), demonstraram que 60% (09) dos professores em seu trabalho consideraram que pessoas heterozigotas para a Doença Falciforme podem evoluir para o estado homozigoto, esses resultados permitem entender que o traço falciforme é um erro conceitual que não é exclusivo apenas da região do recôncavo da Bahia.

Ser traço falciforme ou heterozigoto para a HbS, significa ter herdado apenas de um dos genitores o alelo que codifica a HbS, genotipicamente representamos pela sigla HbAS. Este indivíduo é geralmente assintomático, não apresenta anormalidades físicas associadas à hemoglobina S e possui expectativa de vida semelhante ao da população geral. Contudo, há na literatura relatos de condições anormais associadas ao traço falciforme (apesar de nem sempre ser evidente uma relação de causa e efeito), quando em condições especiais que propiciam o processo de falcização das hemácias como a hipóxia, a acidose sanguínea e a desidratação severas (MURAO e FERRAZ, 2007). Cumpre ressaltar que o traço falciforme não evolui para a Doença Falciforme.

Aproximadamente 6% (04) dos professores afirmaram já terem participado de alguma atividade envolvendo o assunto, sendo 90,6% (58) dos professores afirmaram nunca ter participado de qualquer programa de capacitação ou treinamento. “A educação para a saúde é tratada como tema transversal nos Parâmetros Curriculares Nacionais, já que a mesma perpassa por todas as áreas que formam o currículo escolar, o qual deve ser

desenvolvido de forma contextualizada e sistemática [...]” (PAIVA, 2007, p.34). Como pode ser observado neste estudo, 93,8% (60) dos docentes responderam que poderiam contribuir com a popularização do tema Doença Falciforme na comunidade escolar. A escola pode contribuir de diversas formas para a melhoria do processo de ensino e aprendizagem dos estudantes com necessidades especiais através da realização de projetos que possuam a proposta de difundir as informações sobre a Doença Falciforme e principalmente a atenção que deve ser atribuída aos educandos com necessidades especiais (PAIVA, 2007).

O professor pode contribuir com a manutenção da saúde do estudante pela simples observação de sintomas: cansaço excessivo, palidez, irritabilidade, olhos amarelados, dores abdominais e distendimento abdominal, crises dolorosas generalizadas, inchaço de pés, mãos e/ou articulações, febre, dificuldade de respirar. Em regiões com prevalência elevada da HbS não se deve desconsiderar que o aparecimento de alguns desses sintomas pode estar relacionado com a Doença Falciforme. Em caso de aparecimento desses sintomas, o educando deve ser encaminhado ao hospital para avaliação com urgência (ANVISA, 1996). Ainda de acordo com ANVISA (1996), o educando passa muito mais tempo com o professor do que com o médico no hospital, vale ressaltar que o professor não irá assumir o papel de médico, mas ele pode ajudar a minimizar os problemas causados pela doença. Pensando nesse papel importante que os professores podem exercer na vida do discente que vive com a DF foi construído um material pela ANVISA que oferece subsídio de forma simples e objetiva sobre a doença, além de alguns pontos importantes a serem observados na sala de aula. Apenas 4,7% (03) dos professores, afirmaram conhecer o material evidenciando a falta de divulgação, popularização e invisibilidade do tema pelos órgãos gestores responsáveis. Esse dado também é visto de forma similar na pesquisa feita na Cidade de Montes Claros – MG, onde mais de 95% dos educadores não conheciam a existência desse manual (MAIA et al., 2013).

O estudante que possui uma doença crônica permanece muitos dias no ambiente hospitalar ou mesmo em seu domicílio sem frequentar as aulas por conta das intercorrências clínicas da doença, entretanto esse discente é

assegurado pela Constituição Federal de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) de 1990, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) de 1996, e a Lei Orgânica da Saúde de 1990 que garantem nesses casos a educação escolar adaptada. Segundo Brasil (1995, p. 163) na sessão I, é assegurada à criança e ao adolescente hospitalizados o “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar” evidenciando que o estudante mesmo não estando no ambiente formal de educação tem o direito de receber o acompanhamento que permita a continuidade do currículo escolar.

Considerando a relação entre “Possuir informações sobre a DF vs Conduta esperada para reposição de conteúdos”, observou-se que a maioria dos docentes ainda não percebe o acompanhamento educacional em ambientes não formais de educação como estratégia pedagógica para reposição de conteúdos, além de considerarem não responsáveis pelo acompanhamento domiciliar e hospitalar do educando com Doença Falciforme. Cumpre ressaltar que em momentos de crises as comorbidades estão diretamente relacionadas com a diminuição da assiduidade do estudante em sala de aula. O acompanhamento pedagógico do estudante em períodos de afastamento para tratamento das crises e recuperação é de extrema importância para diminuir a evasão escolar e reduzir as distorções idade/série constatadas na população de crianças e adolescentes que vivem com Doença Falciforme.

A Educação Inclusiva significa pensar uma escola com acesso e permanência de todos os estudantes, utilizando procedimentos de identificação e remoção das barreiras para a aprendizagem (GLAT e BLANCO, 2007). Para tornar-se inclusiva, a escola necessita formar seus docentes e gestores, bem como rever as formas de interações vigentes entre todos os segmentos que a compõem e que nela interferem (GLAT et al., 2007). A Declaração de Salamanca aponta os Princípios, as Políticas e Práticas na área da Educação Especial, assegurando assim uma educação eficaz, reduzindo as evasões e repetições dentro da unidade escolar e apresenta os direitos fundamentais à educação do estudante especial, destacando que a toda criança deve ser dada

a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem. Declara que toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são particulares e cabe a escola acomodar o estudante com necessidade educacional especial dentro de uma pedagogia centrada na criança que satisfaça tais peculiaridades (UNESCO, 1994).

Assim, considera-se importante que os docentes compreendam os aspectos da Doença Falciforme e principalmente as comorbidades que limitam a permanência dos educandos nas escolas e nas salas de aulas.

## 10 CONCLUSÃO

Ao final deste estudo, foi observado que número expressivo de professores da rede básica de educação, correspondendo a 22,9% (16) não lecionam os componentes da sua área de formação e/ou não são licenciados. Estes profissionais possuem formação em bacharelados em outras áreas de concentração, fato que pode dificultar ainda mais a realização de práticas pedagógicas que permitam a inclusão e desenvolvimento do educando com DF. O manual do professor, confeccionado pela ANVISA, sobre a Doença Falciforme foi considerado desconhecido pela maioria dos professores, necessitando maior divulgação e uso desse material, ou de outros materiais similares que permitam maior compreensão dos profissionais da educação sobre esse tema. Os resultados obtidos também demonstraram a necessidade de popularização dos conhecimentos sobre a Doença Falciforme para o grupo de professores das escolas Estaduais do município de Cruz das Almas-Bahia que participaram do estudo. Não obstante, existem muitas dúvidas sobre o papel do docente e da escola na popularização do tema, apesar dos docentes considerarem importante que estas informações sejam divulgadas e que os profissionais sejam capacitados principalmente nas regiões com frequência elevada da hemoglobina S. A falta de conhecimento sobre a DF foi marcante nesse trabalho ao avaliarmos as respostas dos docentes que participaram da pesquisa, principalmente no que se refere às ações pedagógicas para o atendimento de educandos com necessidades especiais inclusivas. Atribuímos a este fato, a falta de ações municipais, estaduais e/ou da União relacionadas a popularização do tema Doença Falciforme nas escolas, estar contribuindo para a dificuldade do trabalho em sala de aula sobre questões relacionadas à saúde da população. A invisibilidade dos educandos que vivem com a Doença Falciforme pelos professores e a falta de ações pedagógicas específicas podem estar associadas a falta de conhecimento sobre a patologia, considerando a incidência elevada da doença na região, e que estas crianças e

jovens em idade escolar estejam frequentando as salas de aula, ainda que exista a possibilidade de distorções idade/série e evasão escolar elevadas.

Assim, consideramos que este trabalho pode contribuir para a sensibilização de gestores municipais e estaduais quanto a formação continuada dos nossos profissionais da área de educação, os quais podem contribuir efetivamente na popularização de temas relevantes para a saúde da população e minimizar problemas futuros nos espaços formais de educação e contribuir com a formação de educandos que possuem necessidades especiais.

## 11 REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual do Professor**.

Brasília, DF.1996. p. 4. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/professor.pdf>>. Acesso em: 04 Set. de 2016.

ALMEIDA, L. S.; LOPES, D. M.; RAMOS, L. C. e COUTO, F. D. Capacitação de docentes para a popularização dos conhecimentos sobre a doença falciforme no Recôncavo: Resultados Preliminares da experiência em Cruz das Almas. In: I Simpósio Baiano de Licenciaturas, 2011, Vitória da Conquista. **Anais**. Vitória da Conquista: UESB, 2011.

\_\_\_\_\_. COUTO, F. C. Levantamento Epidemiológico de discentes que vivem com Doença Falciforme no Município de Cruz das Almas-Bahia. In: Seminário Estudantil de Pesquisa, Inovação e Pós-Graduação, 2013, Cruz das Almas. **Anais**. Cruz das Almas: UFRB, 2013.

\_\_\_\_\_. **Mediações pedagógicas para o trabalho escolar com estudantes que vivem com Doença Falciforme**. Trabalho de conclusão de curso. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, 2014.

AMORIM, T.; PRATES, S.; PURIFICAÇÃO, A.C. **Incidência de hemoglobinopatias na cidade de Salvador Bahia**: um estudo de base populacional. Serviço de Referência em Triagem Neonatal, APAE Salvador, 2004.

\_\_\_\_\_; PIMENTEL H.; FONTES M. I M. M.; PURIFICAÇÃO A.; LESSA P.; BOA-SORTE N. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia entre 2007 e 2009 – As lições da Doença Falciforme. **Gaz. méd. Bahia** 2010;80:3(Ago-Out):10-13

ANDRADE C. C.; HOLANDA A. F. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estudos de Psicologia I**, Campinas, 2010

ANGULO I.L. Acidente vascular cerebral e outras complicações do Sistema Nervoso Central nas doenças falciformes. **Rev. bras. hematol. hemoter.** 2007;29(3):262-267.

ARAÚJO Y. B.; COLLET N.; MOURA F. M.; NÓBREGA R. D. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2009 Jul-Set; 18(3): 498-505.

BARROS, A.; CARMO, J. S. ; LIRA, A.S. ; REIS, L. S. **The impact of sickle cell anemia in the school trajectories of brazilian affected pupils**. In: I International Congress on Family, School and Society, 2009, Porto - Portugal. EDUCARE - Special Education: from theory to practice, 2009. p. 1037-1044.

BATISTA, A.; ANDRADE, T. C. Anemia falciforme: um problema de saúde pública no Brasil. **Universitas Ciências da Saúde**, v. 03, n. 01, p. 83-99, 2008

BRAGA, J. Medidas Gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematal**. Hemoter, 29(3): 233-238, jul/set, 2007.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292 p.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Direitos da Criança e do Adolescente hospitalizados**. Brasília – Distrito Federal. Resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros curriculares nacionais: terceiro e quarto ciclos do ensino fundamental (Tema Transversal Saúde)**. Secretaria de Educação Fundamental – Brasília: MEC/SEF, 1998.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica/ Secretaria de Educação Especial – MEC; SEESP, 2001.**

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília (DF): Anvisa; 2002. p.9-11.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Escolas Promotoras de Saúde: experiências do Brasil**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde; Ministério da Educação. **Programa Saúde na Escola**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde na escola** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. p. 48.

BRUNETTA, D. M.; CLÉ, D. V.; HAES, T. M.; RORIZ-FILHO, J. S.; MORIGUTI, J. C. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Medicina (USP.FMRP)**, v. 43(3), p. 231-237, 2010.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A Doença Falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematal. Hemoter.** v. 29, nº 3, 29(3): 203 -206, jul/set, 2007.

CASTRO, A. S. A.; BARROS, A. S. S. O Processo de reinserção escolar de alunos com doença crônica: em foco a ação pedagógica voltada para discentes com Anemia Falciforme. **Anais.** Atas do III Congresso Internacional “Educação Inclusiva e Equidade”; Pró-Inclusão: Associação Nacional de Docentes de Educação Especial. Almada/Portugal, de 31 de outubro a 2 de novembro de 2013.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 15(3), 625-635, 2002.

CHAER, G. ; DINIZ, R. R. P. ; RIBEIRO, E. A. A técnica do questionário na pesquisa educacional. **Evidência**, Araxá, v. 7, p. 251, 2011.

COSTA, S.; GOMES, P. H. M.; ZANCUL, M. S. Educação em saúde na escola na concepção de professores de ciências e de biologia. In: **VIII Enpec – Encontro de Pesquisa em Educação em Ciências**, 2011, Campinas. VIII ENPEC. Belo Horizonte - Minas Gerais: ABRAPEC, 2011.

COSTA, S. N ; SORTE, N. C. A. B. ; COUTO, R. D. ; OLIVEIRA, E. G. ; COUTO, F.D. . Triagem Neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e hemoglobinopatias no recôncavo baiano: Avaliação da cobertura em Cruz das Almas e Valença, Bahia, Brasil. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 38, p. 831-843, 2012.

DEMARZO, M. M. P.; AQUILANTE, A. G. Saúde Escolar e Escolas Promotoras de Saúde. In: **Programa de Atualização em Medicina de Família e Comunidade**. Porto Alegre, RS: Artmed: Pan-Americana, 2008. v. 3, p. 49-76.

DIAS, T. L.; ENUMO, S. R. F. ; FRANÇA, J. A. ; NASCIMENTO, R. C. L. B. . A saúde da criança com Doença Falciforme: desempenho escolar e cognitivo. **Revista de Educação Pública (UFMT)**, v. 22, p. 575-594, 2013.

DIAS, A.L.A. A **(re)construção do caminhar**: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna. Dissertação (mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2013.

EISER, C. Chronic childhood disease. **Nova York**: Cambridge, 1990.

FERNANDES, M. H.; ROCHA, V. M.; SOUZA, D. B. de: A concepção sobre saúde do escolar entre professores do ensino fundamental (1ª a 4ª séries). **História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, v. 12, n. 2, p. 283-91, maio-ago. 2005.

FOCESI E. Educação em Saúde na escola. O papel do professor. **Revista Brasileira Saúde do Escolar**, v. 1, n. 2, 1990.

FREYRE, G. Casa-grande & senzala. **Introdução à história da sociedade patriarcal no Brasil**. 40ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2000.

GARRALDA, M. E. Chronic physical illness and emotional disorder in childhood. **British Journal of Psychiatry**, 164, 8-10, 1994.

GIL, Antônio Carlos. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5. ed. **Atlas**, São Paulo, 1999.

GLAT, R.; BLANCO, L. M. V.. Educação especial no contexto de uma educação inclusiva. In: GLAT, R. (Org.). **Educação inclusiva: cultura e cotidiano escolar**. Rio de Janeiro: Ed. Sette Letras, 2007.

\_\_\_\_\_. PLETSCHE, M. D.; FONTES, R. S. Educação inclusiva & educação especial: propostas que se complementam no contexto da escola aberta à diversidade. **Educação Santa Maria**, v. 32, n. 2, p. 343-356, 2007.

GONZÁLEZ R. F. Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios. São Paulo: **Pioneira**, 2002.

GUIMARAES TMR; MIRANDA WL; TAVARES MMF. The day-to-day life of families with children and adolescents with sickle cell anemia. **Rev Bras Hematol Hemoter**.2009;31(1):9-14.

IERVOLINO AS, PELICIONI MCF. Capacitação de professores para a promoção e educação em saúde na escola: relato de uma experiência. **Rev Bras Cresc Desenv Hum** 2005; 15(2):99-110

JESUS J.A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, 80(3): 8-9. 2010;

KOONTZ K, SHORT AD, KALINYAK K, NOLL RB. A randomized controlled pilot trial of a school intervention for children with sickle cell anaemia. **J Paediatr Psychol**. 2004; 29(1):7-17.

LOBO C. Sickle cell disease—a serious problem for public health worldwide. **Rev Bras Hematol Hemoter**. 2010;32(4):280–1.

MAIA, V. Q. O.; BISPO, J. P. S. ; TELES, L. F. ; BRANDAO, M. H. ; LEAL E. G. G. F.; URIAS, E. V. R. Conhecimento de educadores sobre anemia falciforme nas escolas públicas de Montes Claros. **Rev Med Minas Gerais**, 2013.

MACHADO, P.; MENDES, C.; ROSARIO, V.; AREZ, A.P. The contribution of human erythrocyte polymorphisms in the protection against malaria. **Rev Pan-Amaz Saude [online]**. 2010, vol.1, n.4, pp.85-96, disponível em <<http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/rpas/v1n4/v1n4a13.pdf>> acesso em 29 de março de 2017.

MANFREDINI, V.; CASTRO, SIMONE ; WAGNER, SANDRINE COMPARSI ; BENFATO, MARA SILVEIRA . A Fisiopatologia da Anemia Falciforme. **Infarma**, Brasília, v. 19, p. 3-6, 2007.

MARCONDES, R. S. — Educação em saúde na escola. **Rev. Saúde públ.**, S. Paulo, 6:89-96, 1972.

MENDONÇA, ANA C.; GARCIA, J. L.; ALMEIDA, C. M.; MEGID, T. B. C.; JÚNIOR A. F. Muito além do "Teste do Pezinho". **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. 2009, vol.31, n.2, pp.88-93. Epub Apr 10, 2009, disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n2/aop1209.pdf>> acesso em 29 de março de 2017.

MINAYO, M. C. S.; SANCHEZ, O. Quantitativo & qualitativo: Oposição ou complementariedade?. **Cadernos de Saúde Pública** (FIOCRUZ), RIO DE JANEIRO, v. IX, n.3, p. 239-262, 1993.

\_\_\_\_\_.; GOMEZ C.M. Parte III - **Trabalhando com a diversidade metodológica Difíceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde**. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, RMG; GOMES, MHA., orgs. O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003, disponível em <<http://books.scielo.org/id/d5t55/pdf/goldenberg-9788575412510-09.pdf>> acesso em 26 de março de 2017.

MURAO, M.; FERRAZ, M. H. C.. Traço falciforme – heterozigose para hemoglobina S. **Rev. bras. hematol. hemoter.** 2007;29(3):223-225. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a06.pdf>>. Acesso em: 07 Jul. 2016.

NAOUM, P. C. ALVAREZ F, DOMINGOS CRB, FERRARI F, MOREIRA HW, SAMPAIO Z, et al. Hemoglobinas anormais no Brasil: prevalência e distribuição geográfica. **Rev Bras Patol Clin**;23(3):68-79, 1987.

\_\_\_\_\_. P.C. Hemoglobinopatias e Talassemias. **Sarvier**, São Paulo, 1997.

NETO J. Teste do pezinho identifica anemia. **A Tarde** 2000 jul 23; p. 7

NETO, G. C. G.; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v. 39, p. 51-56, 2003.

NÓBREGA R. D.; COLLET N.; GOMES I. P.; HOLANDA E. R.; ARAÚJO Y. B. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2010 Jul-Set; 19(3): 425-33.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos**. Dissertação (Mestrado em Educação)-. Programa de Pós-Graduação em Educação. Universidade Estadual Paulista, UNESP. Marília, 2009.

OLIVEIRA, L. S. **Brincar(es) na Infância**: possibilidades no contexto da Doença Falciforme e da hemofilia. Juiz de Fora. 66f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Juiz de Fora, 2014.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em <[http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/por.pdf](http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf)>. Acesso em 25 de março de 2017.

ORTIZ, L. C. M.; FREITAS, S. N. Classe hospitalar: espaço de possibilidades pedagógicas. **Caderno de Ensino, Pesquisa e Extensão**. Centro de Educação/UFSM, n.54, p. 01-02, fev. 2003.

PAIS C. S., GUEDES M., MENEZES I. OS CONTEXTOS E AS PRÁTICAS DA EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE EM TORNO DA DOENÇA CRÔNICA Uma perspectiva reflexiva e crítica com base na experiência de vida com diabetes mellitus. **Educação, Sociedade & Culturas**, nº 38, Porto, Portugal, 2013, 31-51.

PAIVA. S. D. **Aluno falciforme**: o paradoxo da inclusão escolar – conhecer para melhor compreender. 2007. 65 f. Monografia (Licenciatura em Pedagogia)–Universidade Estadual Vale do Acaraú, Belém, 2007.

PIMENTEL, S. C. **Conviver com a Síndrome de Down em escola inclusiva**: mediação pedagógica e formação de conceitos. Petrópolis: Vozes, 2012.

PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL. **Doença Falciforme**: a importância da escola! Salvador: Secretaria Municipal de Saúde; Salvador: Secretaria Municipal de Educação e Cultura, 2008. Disponível em: <http://www.saude.salvador.ba.gov.br/arquivos/coaps/falciforme/impresso.pdf> visualizado em 04 de novembro de 2015.

RODRIGUES D.; FERREIRA M. C. B.; PEREIRA P. M.; BUSTAMANTE M. T. T.; CAMPOS E. M. S.; OLIVEIRA C. M. Diagnóstico Histórico da Triagem Neonatal para Doença Falciforme. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v.13, n.1, p.34-45, Jan 2010.

SANTANA, A. Q. N.; CARMO, J. S. ; ALMEIDA, R. O. ; GUIMARAES, A. P. M. . A importância das concepções de professores sobre a anemia falciforme para o cotidiano escolar. **Revista de Ensino de Biologia da Associação Brasileira de Ensino de Biologia (SBEnBio)**, v. 7, p. 530-541, 2014.

SAIKALI, M. O. J. **Crianças portadoras de anemia falciforme: aspectos do desenvolvimento cognitivo e desempenho escolar.** Dissertação de mestrado. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. UNICAMP, São Paulo, 1992

SHAFER, F. F. Newborn screening for sickle cell disease. 4 years of experience from California's. Newborn screening program. **Jornal of pediatric hematology/oncology**. 18 (01) 36-41. 1996.

SHIU, S. E. Issues in the education of students with chronic illness. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 48, p. 269-281, 2001.

SILVA, W. S.; OLIVEIRA, R. F.; RIBEIRO, S. B.; SILVA, I. B.; ARAUJO, E. M.; BATISTA, A. F. Screening for Structural Hemoglobin Variants in Bahia, Brazil. **J. Environ. Res. Public Health** 2016, 13(2), 225.

SOUSA, E. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.** 2005. 96 f. Dissertação (Mestrado). Universidade Católica de Goiás. Goiânia, 2005.

SOUZA, S. D.; **Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador-Bahia.** Dissertação de Pós-Graduação em Educação – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

THOMPSON, R. J.; GUSTAFSON, K. E. Adaptation to chronic childhood illness. Washington, DC: **American Psychological Association**, 1996.

UNESCO. **Declaração de Salamanca:** sobre princípio política e prática em educação especial. Conferência mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade. Salamanca, ES. 1994. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em 04 Set. de 2016.

WANG, W.C; LUKENS, J.N. Sickle cell anemia and other sickling syndromes. **Wintrobe's Clinical Hematology**, Beltimore, p. 97-1346, 1999.

WEATHERALL D.J.; CLEGG J.B. Genetic variability in response to infection: malaria and after. **Genes Immun.** 2002 Sep;3(6):331-7.

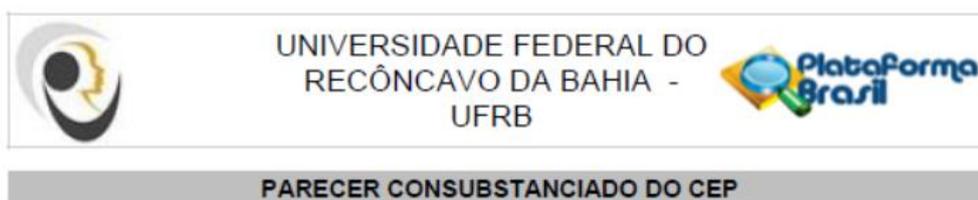
XAVIER T. G. M.; ARAÚJO Y. B.; REICHERT A. P. S.; COLLET N. Classe Hospitalar: Produção do Conhecimento em Saúde e Educação. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 19, n. 4, p. 611-622, Out.-Dez., 2013.

YOONG WC, TUCK SM. Menstrual pattern in women with sickle cell anaemia and its association with sickling crises. **J Obstet Gynaecol.** 2002;22(4):399-401.

ZAGO, M. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: HAMANN E; TAUIL P. (Org.). **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente.** Brasília: Ministério da Saúde; 2001. p. 13-35.

## ANEXO

### ANEXO 01 – Parecer do Comitê de Ética



#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** CONTRIBUIÇÃO DOCENTE SOBRE A DOENÇA FALCIFORME NO MUNICÍPIO DE CRUZ DAS ÁLMAS-BAHIA

**Pesquisador:** Fábio David Couto

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 58703616.6.0000.0056

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Recôncavo da Bahia - UFRB

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.900.525

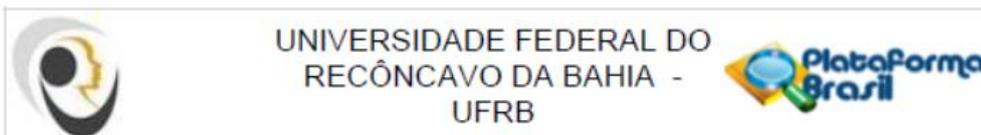
#### Apresentação do Projeto:

\*O conhecimento dos professores sobre a Doença Falciforme (DF) é fundamental para a popularização dos

conhecimentos sobre a doença falciforme. A compreensão da fisiopatologia desta desordem genética e das comorbidades associadas ao longo da vida dos pacientes reflete no grau elevado de evasão escolar e das distorções idade/série observadas entre as pessoas que vivem com DF. Mais de 50% dessas pessoas, quando comparado com a população geral, evadem das escolas antes de completarem o ensino fundamental. As dificuldades encontradas sobre a popularização do tema são imensas e requer atenção nas diferentes esferas da saúde e da educação. Considerado a escola como ambiente de formação das pessoas, a transmissão desse conhecimento nos espaços formais de educação é indispensável para a popularização e transmissão dessas informações. A compreensão do tema em regiões que possuem incidência e prevalência elevadas do alelo da hemoglobina S pode auxiliar na compreensão da história natural desta desordem genética e melhorar a atenção aos educandos, diminuir o preconceito e os estigmas designados principalmente às crianças e adolescentes que vivem com doença falciforme. Neste sentido este trabalho pretende investigar a contribuição docente na formação dos educandos sobre o tema doença falciforme no município de Cruz das Almas-Bahia. Para isso, será realizado a aplicação de questionários com informações sobre a história natural da doença, os

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710	CEP: 44.380-000
Bairro: Centro	
UF: BA	Município: CRUZ DAS ALMAS
Telefone: (75)3621-6850	Fax: (75)3621-9767
E-mail: eticaempesquisa@ufrb.edu.br	

Página 01 de 04



Continuação do Parecer: 1.900.525

aspectos genéticos, a fisiopatologia, epidemiologia, características clínicas, diagnóstico laboratorial, sobre os aspectos comportamentais das pessoas que vivem com doença falciforme e as possíveis ações realizadas pelos docentes e pela escola como mecanismos de disseminação de conhecimentos. Desta forma, compreender as percepções dos docentes e as possíveis ações pedagógicas que poderão ser realizadas para minimizar os problemas de formação dessas crianças e adolescentes que vivem com doença falciforme".

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

"Conhecer o grau de conhecimento sobre a doença falciforme e a contribuição docente na formação dos educandos sobre o tema Doença Falciforme em escolas estaduais do município de Cruz das Almas-Bahia".

**Objetivo Secundário:**

"Não se aplica"

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

"A princípio não há riscos relativos ao desenvolvimento da pesquisa, exceto pela não assinatura do TCLE, ou que os profissionais entrevistados sintam qualquer desconforto ao serem submetidos a aplicação do questionário".

**Benefícios:**

"Este trabalho poderá contribuir para a reflexão sobre a qualidade do ensino e a popularização do tema Doença Falciforme, e destacar a importância desses conhecimentos na região do Recôncavo Baiano".

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa apresenta relevância, uma vez que, propõe-se a estudar um tema que visa entender a abordagem e ensino da sobre a Doença Falciforme na região. Desse modo, espera-se que através desse resultados, seja possível entender a abordagem do ensino nas escolas e contribuir para a popularização do tema nas escolas.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos de apresentação obrigatória ao presente projeto: TCLE, Projeto Completo, Termo de

<b>Endereço:</b> Rua Rui Barbosa, 710	<b>CEP:</b> 44.380-000
<b>Bairro:</b> Centro	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> CRUZ DAS ALMAS
<b>Telefone:</b> (75)3621-6850	<b>Fax:</b> (75)3621-9767
<b>E-mail:</b> eticaempesquisa@ufpb.edu.br	

Página 02 de 04



UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RECÔNCAVO DA BAHIA -  
UFRB



Continuação do Parecer: 1.900.525

Anuência com justificativa, Cronograma, Orçamento e Folha de rosto assinada, constam nos arquivos enviados para apreciação, conforme preconiza Resolução 466 / 2012.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

CONCLUSÕES: APROVADO

Importante: Caro pesquisador (a), lembramos que a Resolução CNS 466 / 2012, no item XI, a), afirma: "Cabe ao pesquisador: a) apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa."

**Considerações Finais a critério do CEP:**

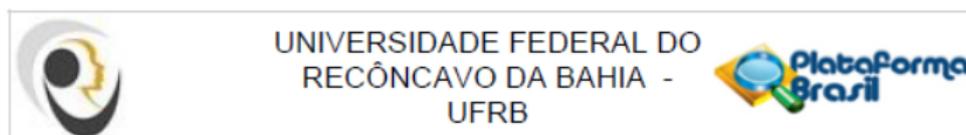
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_714222.pdf	23/12/2016 12:16:29		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEREformulado.pdf	23/12/2016 12:15:46	Glauber Santos de Carvalho	Aceito

Cronograma	cronogramaatualizado.pdf	23/12/2016 12:15:26	Glauber Santos de Carvalho	Aceito
Outros	pendencia.pdf	13/12/2016 10:50:04	Glauber Santos de Carvalho	Aceito
Outros	termoanuenciaescolas.pdf	15/08/2016 08:35:04	Glauber Santos de Carvalho	Aceito
Outros	questionario_final.pdf	11/08/2016 15:16:24	Glauber Santos de Carvalho	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto1.pdf	09/08/2016 22:57:43	Glauber Santos de Carvalho	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	30/07/2016 19:07:00	Glauber Santos de Carvalho	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	30/07/2016 19:06:47	Glauber Santos de Carvalho	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	30/07/2016 19:03:59	Glauber Santos de Carvalho	Aceito

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710  
 Bairro: Centro CEP: 44.380-000  
 UF: BA Município: CRUZ DAS ALMAS  
 Telefone: (75)3621-6850 Fax: (75)3621-9767 E-mail: eticaempesquisa@ufpb.edu.br

Página 03 de 04



Continuação do Parecer: 1.900.525

Cronograma	Cronograma.pdf	30/07/2016 19:03:06	Glauber Santos de Carvalho	Aceito
------------	----------------	------------------------	-------------------------------	--------

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CRUZ DAS ALMAS, 27 de Janeiro de 2017

Assinado por:  
 Fabiana Lopes de Paula  
 (Coordenador)

## APÊNDICE

### APÊNDICE A - Questionário



Laboratório de Apoio Diagnóstico em Anemias

---

#### Questionário Investigativo

Não ( )

Sim ( )

Nome: \_\_\_\_\_

1ª) Idade:

- a) De 20 a 25 anos
- b) De 26 a 30 anos
- c) De 31 a 35 anos
- d) De 36 a 40 anos
- e) De 41 a 45 anos
- f) De 46 a 50 anos
- g) De 51 a 55 anos

2ª) Gênero: ( ) feminino ( ) masculino

3ª) Quanto tempo de serviço como educador?

- a) De 1 a 5 anos
- b) De 6 a 10 anos
- c) De 11 a 15 anos
- d) De 16 a 20 anos
- e) De 21 a 25 anos
- f) De 26 a 30 anos

4ª) Formação:

- ( ) Pedagogia      ( ) Letras
- ( ) Matemática      ( ) Biologia
- ( ) Química      ( ) História
- ( ) Geografia      ( ) Educação Física
- ( ) Física      ( ) Outros \_\_\_\_\_
- ( ) Não Graduado

5ª) Possui Pós-graduação:

Não ( )      Sim ( )

Área \_\_\_\_\_

6ª) É servidor da rede:

- ( ) Pública Municipal      ( ) Pública Estadual
- ( ) Privada      ( ) Pública Federal
- ( ) outras \_\_\_\_\_

7ª) Você tem algum conhecimento sobre a anemia falciforme ou doença falciforme?

Não ( )      Sim ( )

8ª) Você reconhece em sala de aula algum aluno com DF?

Não ( )      Sim ( )

9ª) Sobre a doença falciforme é **INCORRETO** afirmar:

- a. ( ) É um dos distúrbios genéticos mais comuns no Brasil e no mundo.
- b. ( ) É caracterizada pela predominância da hemoglobina S nas hemácias.
- c. ( ) Os genótipos mais comuns no Brasil são : SS, SC,SD e S-talassemias.
- d. ( ) No Brasil, a doença só ocorre na população negra.
- e. ( ) Não sei.

10ª) Você sabe como se dá a transmissão da doença falciforme?

Não ( )            Sim     ( )

11ª) Existe cura para a doença falciforme?

Não ( )            Sim     ( )

12ª) Sobre a origem da mutação que resultou na formação do gene da doença falciforme responda a afirmativa CORRETA.

- a) ( ) Aconteceu no continente Americano.
- b) ( ) Aconteceu no continente Africano.
- c) ( ) Aconteceu no continente Asiático.
- d) ( ) Aconteceu no continente Europeu.
- e) ( ) Aconteceu na Oceania.

13ª) Sua formação lhe permite tratar sobre temática saúde em sala de aula?

Não ( )            Sim     ( )

14ª) O sangue possui uma proteína muito importante chamada hemoglobina (Hb). Você sabe qual a função desta proteína no sangue?

Não ( )            Sim     ( )

14.1 Se sim, responda abaixo:

- ( ) Transporte de neurotransmissores
- ( ) Funciona como anticorpos
- ( ) Transporte de gases oxigênio e CO<sub>2</sub>
- ( ) Participa da coagulação

15ª) Sobre o traço falciforme, é **INCORRETO** afirmar:

- a. ( ) É clinicamente benigno.
- b. ( ) Ocorre quando o indivíduo herda de um dos pais o gene para a hemoglobina A e do outro o gene para a hemoglobina S.
- c. ( ) É obrigatório o acompanhamento com hematologista.
- d. ( ) Assim como a doença falciforme, pode ser identificado pelo “teste do pezinho”.
- e. ( ) Não sei.

16ª) São condições relacionadas à diminuição da concentração de oxigênio, que podem levar à falcização, **EXCETO**:

- a) ( ) Febre e desidratação
- b) ( ) Sobrepeso

- c) ( ) Atividade física acentuada
- d) ( ) Exposição ao frio
- e) ( ) Não sei

17ª) Você conhece o material construído pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) oferece subsídio ao professor de forma simples e objetiva sobre a doença falciforme?

18ª) Aparecendo algum sintoma clínico no educando, o que deve ser feito imediatamente pelo professor e pela escola?

- ( ) Observar o comportamento da criança, entrar em contato com os responsáveis, estimular a ingestão de líquidos, e se necessário encaminhar para uma UBS;
- ( ) Mediar a criança com analgésicos e encaminhar para o hospital;
- ( ) Esperar a evolução do sintoma e depois encaminhar a criança ao hospital.
- ( ) Fornecer alimentação a base de ferro
- ( ) Encaminhar a criança para casa e só retornar após melhora sem acompanhamento domiciliar

19ª) Quando seu aluno passa uma grande quantidade de tempo fora da sala de aula devido a manifestações clínicas da doença, qual atitude você como professor toma mediante aos conteúdos perdidos: (Se você não possui um aluno com esse perfil, responda o que faria se possuísse).

- a) ( ) Solicito ao aluno que ao retornar copie todo conteúdo de um colega que tenha feito.
- b) ( ) Oferto aulas exclusivas dos assuntos perdidos, quando o mesmo retorna.
- c) ( ) Entro em contato com a direção da escola quando percebo a descontinuidade do aluno na aula.
- d) ( ) Realizo segunda chamada das avaliações que o mesmo não pode estar presente.
- e) ( ) Realização de atividades em espaços não formais de educação (casa e hospitais).
- f) ( ) Ainda não altero a rotina da sala de aula.

20ª) Você concorda que o número elevado de faltas desse aluno pode estar diretamente relacionado com baixo rendimento escolar?

Não ( ) Sim ( )

21ª) Os alunos com doença falciforme podem ser vítimas de deboches devido a manifestações clínicas?

Não ( ) Sim ( )

22ª) Nas preposições abaixo, coloque em cada lacuna ( ), **V** se a afirmativa for **VERDADEIRA**, **F** se a afirmativa for **FALSA** e **N** se **NÃO SOUBER** a resposta.

( ) A criança com doença falciforme não deve participar das aulas de educação física durante sua vida escolar.

( ) As crianças com doença falciforme precisam ser hidratadas para evitar crises de dor.

( ) Todas as pessoas com Doença Falciforme devem ter uma dieta rica em proteínas e suplementação do ferro.

( ) A criança com doença falciforme não necessita fazer usar antibioticoterapia preventiva.

( ) O atendimento das crianças com doença falciforme na presença de qualquer um dos sinais de alerta deve ser diferenciado ou priorizado na unidade de saúde.

( ) A crise dolorosa deve ser tratada com transfusão sanguínea.

( ) Os pais devem ser aconselhados quanto às probabilidades genéticas dos filhos em uma futura gravidez.

( ) É importante discutir esse assunto nas escolas em nossa região, por se tratar de uma doença com possibilidade de transmissão.

( ) O diagnóstico para a doença falciforme é exclusivamente feito por exame clínico.

23ª) Já participou de algum tipo de curso, ou atividade relacionada a formação continuada com a temática doença falciforme?