

Anemia Falciforme e o Comprometimento da Aprendizagem em Crianças e Jovens no Período Escolar

Sickle Cell Anemia and Learning Impairment in Children and Young People during the School Period

Ivair Donizete Gonçalves^{a*}; Margareth M. Cordeiro^a; Zaira Barbara da Silva^b

^aUniversidade Anhanguera de São Paulo, Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Farmácia. SP, Brasil.

^bUniversidade Anhanguera de São Paulo, Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Biotecnologia e Inovação em Saúde. SP, Brasil.

*E-mail: ivair.goncalves@anhanguera.com

Resumo

A doença falciforme - DF é uma hemoglobinopatia que afeta a cadeia da hemoglobina presente nas hemácias. Os indivíduos portadores apresentam a forma homozigótica da cadeia S da hemoglobina denominada de HbSS. A DF é considerada um problema de saúde pública no Brasil por ser uma doença frequente, grave e associada à elevada taxa de letalidade, especialmente, entre os jovens durante a idade escolar. Este trabalho teve como objetivo avaliar o impacto da DF em crianças e adolescentes de 5 a 18 anos acompanhados no Hemocentro de Cuiabá-MT, no período escolar. Para a execução deste estudo foram selecionados 55 pacientes de ambos os sexos, diagnosticados com Anemia Falciforme - AF e usuários de hidroxiureia por um período mínimo de seis meses. A qualidade de vida relacionada à saúde e a aprendizagem escolar dos pacientes foi avaliada através da aplicação do questionário “PedsQL”, específico para pacientes na faixa etária pediátrica. Os resultados demonstraram uma piora na qualidade de vida de pacientes com AF associada à demora do início do tratamento, principalmente, quando o mesmo se inicia após os oito anos de idade. A qualidade de vida é maior em pacientes mais novos (5 a 7 anos) por não apresentarem, ainda, os efeitos mais danosos da doença. O domínio escolar apresentou o pior score de qualidade de vida, demonstrando que quanto mais tarde a criança inicia o tratamento, pior será seu escore de qualidade de vida e maiores serão as dificuldades de aprendizagem, devido aos comprometimentos relacionados à doença. Este estudo mostrou que a AF afeta o desempenho de criança em período escolar e permitiu uma melhor compreensão de variáveis preditoras para elaboração de práticas pedagógicas socioeducacionais especializadas e adaptadas para doentes com AF.

Palavras-chave: Anemia Falciforme. Qualidade de Vida. Escolaridade.

Abstract

Sickle cell disease - DF is a hemoglobinopathy that affects the hemoglobin chain present in red blood cells. Carrier individuals exhibit the homozygous S-chain form of hemoglobin called HbSS. DF is considered a public health problem in Brazil because it is a frequent disease, severe and associated with a high lethality rate especially among young people during school age. The objective of this study was to evaluate the DF impact on children and adolescents aged 5 to 18 accompanied at the Blood Center of Cuiabá-MT, in the school period. For the execution of this study 55 patients of both sexes were selected, diagnosed with AF and users of hydroxyurea for a minimum period of six months. Quality of life related to patients' health was assessed through the application of the “PedsQL” questionnaire, specific for patients in the pediatric age group. The results demonstrated a worsening in the patients' quality of life with AF associated with delayed onset of treatment, especially when it starts after eight years of age. Quality of life is higher in younger patients (5 to 7 years) because they do not present, still, the most harmful effects of the disease. This study showed that FA affects the children's performance during the school period and allowed a better understanding of predictive variables for the elaboration of specialized pedagogical educational practices and adapted for FA patients.

Keywords: Sickle Cell Anemia. Quality of Life. Education.

1 Introdução

A doença falciforme - DF manifesta-se em indivíduos com homozigose da hemoglobina S e em combinação com outras hemoglobinas anormais, apresentando diversos graus de gravidade. Essa hemoglobinopatia pode ser classificada de acordo com o tipo de alteração presente na hemoglobina, apresentando formas clínicas distintas como, por exemplo, as formas heterozigóticas que se manifestam pela associação de HbS com as variantes HbC, HbD e as interações com as talassemias α , β^0 e β^+ ou mesmo com HbA e a forma homozigótica - HbSS, que é a Anemia Falciforme - AF (QUIARATI; ZANUSSO JÚNIOR, 2015).

O Brasil apresenta alta prevalência da anemia falciforme

com elevada morbidade e mortalidade, estimando-se que ocorra o nascimento de aproximadamente 3.500 crianças com doença falciforme e 200 mil portadores de traço da doença por ano (FERRAZ; MURAO, 2007), apresentando 78,6% dos óbitos decorrentes da doença falciforme até os 29 anos de idade e 37,5% em pacientes menores de 9 anos de idade. Refletindo a gravidade da doença, com elevada taxa de letalidade, especialmente, entre os jovens e caracterizando a DF como problema de saúde pública no Brasil (PORTAL BRASIL, 2012; QUIARATI; ZANUSSO JÚNIOR, 2015, GULBIS *et al.*, 2005, LOUREIRO; ROZENFELD, 2005, FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010, SOARES; ROSSI; BRITO, 2010, BRASIL, 2013).

A anemia falciforme - AF é uma doença hereditária

incapacitante que promove crises dolorosas nos ossos, nos músculos e nas articulações, palpitação, taquicardia, fraqueza, cansaço extremo, astenia, infecções e infartos pulmonares, retardo de crescimento e da maturação sexual, acometimento crônico de múltiplos órgãos e acidente vascular cerebral. Esta doença crônica degenerativa não tem cura e afeta diretamente a qualidade de vida dos seus portadores (CACB, 2009). Ainda, como sintoma clínico, devido à fragilidade da hemoglobina, pacientes com DF podem apresentar anemia hemolítica severa. A oxidação dessa hemoglobina promove altas taxas de espécies de radicais livres, responsáveis pelo processo inflamatório da doença, além de outros sintomas clínicos severos na produção de energia, de fraqueza e de alterações na troca gasosa. A presença de vaso-oclusões, principalmente nos vasos menores, é considerada o evento fisiopatológico determinante na origem da maior parte dos sinais e sintomas do quadro clínico de pacientes com AF, caracterizado pelas crises álgicas e hemolíticas. Estudos clínicos destacam a susceptibilidade aumentada para as infecções, atraso do crescimento e recorrentes crises vaso-oclusivas dolorosas, levando a um dano orgânico isquêmico crônico (NAOUM, 2000, GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003, FIGUEIREDO, 2007).

A anemia falciforme - AF exerce influência negativa sobre a competência social, comprometendo as atividades comuns de crianças em período escolar. As restrições impostas pela doença podem comprometer, de maneira considerável, a qualidade de vida dos pacientes, acarretando problemas emocionais e sociais, podendo desenvolver quadros de ansiedade e de depressão (LORENCINI; PAULA, 2015). A síndrome torácica aguda presente em um terço dos doentes apresenta um tempo médio de internação de 7 a 10 dias e, 13% necessitam de ventilação mecânica, dos quais 81% apresentam recuperação satisfatória (NAOUM; NAOUM, 2004). A anemia crônica e suas inúmeras complicações com expressiva morbidade promovem redução da expectativa de vida e dificuldade do desempenho da criança em atividades escolares, sociais e familiares, mediante as crises de dores intensas que necessitam de tratamento, repouso e, muitas vezes, a hospitalização (SANTOS; MIYAZAKI, 1999, BRASIL, 2015, CONITEC, 2016). As limitações para a realização de algumas atividades cotidianas presentes nos pacientes com AF pode ainda afetar o comportamento social dos portadores, comprometendo a interação social desses indivíduos (LORENCINI; PAULA, 2015). A exclusão total ou parcial de pacientes com AF dos grupos sociais pode ser explicada por restrições familiares, autoexclusão ou limitações da doença, devido ao tratamento e internações que afetam diretamente o desempenho escolar desses indivíduos, uma vez que a doença gera quadros de ansiedade, de depressão e de desinteresse causados pelas frustrações (LORENCINI; PAULA, 2015, COUTO *et al.*, 2017). De fato, históricos demonstram que pacientes com AF têm alta

porcentagem de reprovação escolar, em muitos casos, devido às consequências, limitações e da sintomatologia da própria doença. Desta forma, se faz necessário práticas pedagógicas socioeducacionais para alcançar o objetivo educacional destes pacientes especiais (COUTO *et al.*, 2017).

Diante do exposto, este trabalho tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes entre 5 a 18 anos portadores de anemia falciforme - AF, acompanhados no Hemocentro de Cuiabá, no período de agosto a outubro de 2016 e verificar o impacto da doença na atividade escolar. Escolheu-se este período de idade, visto que a educação escolar brasileira é dividida em dois níveis de ensino, de acordo com o artigo 21 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação - LDB. O primeiro nível compreende a Educação Básica nacional composta pela Educação Infantil, que compõem a Educação Básica que atende alunos de zero a seis anos, o Ensino Fundamental que atende alunos com idade entre sete a 14 anos e o Ensino Médio que atende alunos com idade entre 15 a 17 anos. O segundo nível estabelecido pela LDB compreende-se pelo Ensino Superior que pode ser de Licenciatura, Tecnologia ou Bacharelado (ALESSI, 2014, FERREIRA, 2015; MENEZES; SANTOS, 2001, OLIVEIRA; MORAES DOURADO, 2018).

2 Material e Métodos

Neste estudo foram incluídos 55 pacientes, de ambos os sexos, com idade entre 05 a 18 anos, portadores de anemia falciforme - AF, acompanhados no Hemocentro de Cuiabá, no período de agosto a outubro de 2016, em tratamento com hidroxiureia por um período mínimo de seis meses. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Anhanguera de São Paulo, CAAE 49597215.9.0000.5493, parecer 1.381.450, após a anuência da coordenadoria do Hemocentro de Cuiabá - MT. Em cumprimento às determinações legais da Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), de 12/12/2012, todos os participantes e/ou seus respectivos responsáveis legais foram devidamente esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa para, em seguida, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para este estudo foram avaliadas as variáveis sociodemográficas (Idade, sexo, raça) e a dificuldade de aprendizagem.

2.1 Questionário Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)

O questionário Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) 4.0 desenvolvido por Varni e colaboradores (1999), é um instrumento modular, que facilita a aferição da QVRS pediátrica, promovendo uma integração dos méritos relativos das abordagens genéricas com os parâmetros relacionados a doenças específicas. É um instrumento validado, que facilita a avaliação da saúde, resultado de tratamentos e facilita a

avaliação de risco em populações pediátricas. Foi traduzido e validado para a cultura brasileira (KLATCHOIAN *et al.*, 2008; MENEZES *et al.*, 2013).

Para a execução deste trabalho foi utilizado o instrumento PedsQL™ na versão para a criança ou adolescente. Trata-se de um instrumento multidimensional, que avalia a criança sob os diferentes aspectos do seu desenvolvimento, com questões que foram desenvolvidas a partir de entrevistas cognitivas, grupos de discussão e pré-testes (VARNI; SEID; RODE, 1999, VARNI; SEID; KURTIN, 2001). Desta forma, a aplicação do PedsQL™ teve como objetivo avaliar variáveis independentes como as características sociodemográficas e econômica (sexo - masculino e feminino), faixa etária (5-7; 8-12; 13-18) e a classe econômica (A, B [B1 - B2], C [C1 - C2], D e E), e mensurar a dificuldade de aprendizado escolar em crianças e adolescentes com idade entre 5 a 18 anos.

Para a análise das possíveis diferenças entre os grupos, os dados obtidos foram agrupados, tabulados e analisados estatisticamente através do *software* EpiInfo versão 7.0.

3 Resultados e Discussão

Os resultados referentes à distribuição das crianças com anemia falciforme –AF, segundo as características sociodemográficas e econômicas, se encontram no Quadro 1.

Quadro 1 - Distribuição das crianças com anemia falciforme segundo características sociodemográficas e econômicas

Variável		N	%
Sexo	Feminino	23	41,82
	Masculino	32	58,18
Faixa Etária	5 a 7 anos	7	12,73
	8 a 12 anos	26	47,27
	13 a 18 anos	22	40,00
Classe Econômica*	C1-C2	33	60,00
	D-E	22	40,00
Cor / Raça**	Negra	55	100,00
	Branca	00	0,00

*Critério de Classif. Econômica Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa 2016. **A população negra é composta por pretos e pardos.

Fonte: Dados da pesquisa.

Foi possível observar uma distribuição semelhante entre o sexo dos indivíduos portadores de DF (58% sexo masculino e 42% feminino). Em relação à faixa etária, indivíduos do Ensino Fundamental (7 a 12 anos) foram os mais afetados pela doença 47,27% (n=26), e praticamente 90% dos indivíduos acometidos pertenciam à faixa etária de crianças e jovens do Ensino Fundamental e Médio. Nesse estudo, todos os participantes da pesquisa eram negros (Quadro 1).

Em relação aos sintomas clínicos (Quadro 2), é possível observar que 38,18% (n= 21) dos pacientes apresentam retardo no crescimento, o mesmo percentual (38,18%) em relação à dificuldade no aprendizado escolar. O cérebro dos portadores de AF pode apresentar alterações que acarretam prejuízos no desempenho acadêmico e escolar nesses educandos. Entre

pacientes com AF é frequente os acidentes vasculares cerebrais, lesões isquêmicas, infartos silenciosos e até deficiência no desenvolvimento das funções cognitivas em decorrência das alterações na oxigenação desse órgão (RODRIGUES, 2015). A AF interfere diretamente no cotidiano dos portadores, e as principais consequências desta doença é a dor que esses pacientes apresentam durante o período das crises vasculares. Em avaliação do impacto dessa doença na vida e no desenvolvimento escolar de adolescentes, foi evidenciada que essa doença tem um impacto negativo bastante significativo nos estudos desses pacientes, devido às implicações da dor no cotidiano, sendo a dor sentida por esses indivíduos a maior causa de faltas no período escolar, afetando assim, a frequência escolar e comprometendo o processo de aprendizagem (ALVIN *et al.*, 2016). Devido a isquemia tecidual e as lesões de glândulas e órgãos promovidos pela obstrução vascular (OZEN *et al.*, 2013), as crianças e adolescentes, portadores da DF, apresentam retardo do desenvolvimento corporal no período da puberdade (CIPOLLOTTI *et al.*, 2000, AL-SAQLADI; BIN-GADEEN; BRABIN, 2010) e retardo da maturação esquelética com atraso na idade óssea (GOMES *et al.*, 2017).

Quadro 2 - Distribuição das crianças com anemia falciforme após tratamento adequado com hidroxiureia.

Variável	N	%
Retardo de crescimento		
Não	34	61,82
Sim	21	38,18
Dificuldade de aprendizado escolar		
Não	34	61,82
Sim	21	38,18
Crise álgica pós-tratamento		
Não	15	27,28
Sim	40	72,72
Patologias associadas		
Não	40	72,72
Sim	15	27,28
Internação pós-tratamento		
Não	25	45,46
Sim	30	54,54
Evolução clínica pós-tratamento		
Satisfatória	45	81,82
Insatisfatória	10	18,18

Fonte: Dados da pesquisa.

Neste estudo foram relatadas crises álgicas em 72,72% (n=40) dos pacientes mesmo após-tratamento com hidroxiureia. Além disso, 54,54% (n=30) dos pacientes apresentaram períodos de internação e 27,28% (n=15) apresentaram patologias associadas (Quadro 2).

As crianças que iniciaram o tratamento após 8 anos de idade possuem duas vezes maior risco de apresentarem baixa qualidade de vida, quando comparadas as crianças que iniciaram o tratamento antes dos 7 anos (P<0,014), como demonstrado no Quadro 3.

Quadro 3 - Avaliação da qualidade de vida abaixo da média entre crianças com anemia falciforme - AF.

Qualidade de Vida Abaixo da Média			
Variáveis sociodemográficas	N	(%)	P
Sexo			
Masculino	12	52,17	0,443
Feminino	11	47,83	
Faixa Etária			
5 a 12 anos	9	39,13	0,007**
13 a 18 anos	14	60,87	
Classe Econômica*			
C1-C2	13	56,52	0,655
D-E	10	43,48	
Variáveis relacionadas ao tratamento			
Idade que iniciou tratamento			
Até os 7 anos	6	26,09	0,014**
8 ou mais	17	73,91	
Crise algica pós-tratamento			
Não	5	21,74	0,434
Sim	18	78,26	
Internação pós-tratamento			
Não	9	39,13	0,424
Sim	14	60,87	
Dificuldade de aprendizagem pós-tratamento			
Não	7	30,43	<0,001**
Sim	16	69,57	

*ABEP (Critério de Classificação Econômica Brasil, 2016).**P-valor significativo.

Fonte: Dados da pesquisa.

Além disso, crianças que apresentaram dificuldade de aprendizagem escolar pós-tratamento possuem 3,7 vezes maior risco para baixa qualidade de vida quando comparadas com as crianças que não possuem dificuldade de aprendizagem ($P < 0,001$), como demonstrado no Quadro.

Mediante a avaliação etária, observou-se que quanto maior a faixa etária analisada, menor a qualidade de vida apresentada pelos pacientes. Verificou-se que a faixa etária de 5 a 7 anos apresentou melhor qualidade de vida. O domínio escolar seguido pelo domínio físico são os maiores responsáveis pela redução da qualidade de vida das crianças e adolescentes em todas as faixas do estudo (5 - 7 anos / 8 - 12 anos / 13 - 18 anos) (Quadro 3). A provável explicação poderia estar ligada ao fator idade, ou seja, quanto maior a idade da criança, maior a carga de morbidade relacionada à anemia falciforme -AF. Crianças em faixas etárias menores podem ainda não ter sofrido o impacto de desconforto e dor, bem como as demais situações negativas desencadeadas pela doença ao longo do tempo. Ainda, em relação ao tempo, observou-se que quanto mais tarde a criança inicia o tratamento, pior será seu escore de qualidade de vida e maiores serão as dificuldades de aprendizagem escolar de crianças portadoras da AF (CANÇADO; JESUS, 2007, NAOUM, 2018). Dias et al. (2013) demonstram que as complicações decorrentes da DF desencadeiam prejuízos cognitivos de crianças na fase escolar, demonstrado pela dificuldade de aprendizagem, evasão

ou reprovação escolar.

Neste estudo, o domínio escolar foi o parâmetro que apresentou menor média (5 - 7 anos = 54,3%; 8 - 12 anos = 58,1%; 13 - 18 anos = 50,2%) (Quadro 4), sendo o absenteísmo escolar - “Eu falto a aula para ir ao médico ou ao hospital”, seguido por - “Eu falto a aula por não estar me sentindo bem”, respostas mais frequentes na avaliação realizada em pacientes portadores de DF. O absenteísmo escolar é o principal responsável por níveis baixos de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde - QVRS na dimensão escolar, apresentando prejuízo no desempenho escolar. Bem et al. (2010) afirmaram que o absenteísmo escolar conduz a consequências negativas, nomeadamente na aprendizagem e na relação com os colegas, afetando a dimensão emocional.

Quadro 4 - Resultados referentes aos domínios de acordo com a faixa etária

Domínio Emocional		
Faixa etária	Média	DP
5 a 7 anos	81,4	15,7
8 a 12 anos	69,6	13,3
13 a 18 anos	63,4	14,0
Domínio Físico		
Faixa etária	Média	DP
5 a 7 anos	79,9	10,2
8 a 12 anos	71,0	10,7
13 a 18 anos	61,6	23,4
Domínio Escolar		
Faixa etária	Média	DP
5 a 7 anos	54,3	19,0
8 a 12 anos	58,1	7,8
13 a 18 anos	50,2	12,8
QVRS Total		
Faixa etária	Média	DP
5 a 7 anos	77,2	13,8
8 a 12 anos	70,3	7,7
13 a 18 anos	60,6	15,4

Fonte: Dados da pesquisa.

Os resultados podem estar relacionados com os sintomas negativos induzidos pela doença, o que pode levar a dificuldades de maior dedicação aos estudos com consequente queda no rendimento escolar, conforme também identificado por King et al. (2011), em revisão sistemática sobre a epidemiologia da dor crônica em crianças e adolescentes. Menezes colaboradores (2013), avaliando a qualidade de vida em portadores da doença falciforme, em serviço de hemoterapia, em Alagoas, encontraram escores de PedsQL™ no domínio escolar inferiores aos demais domínios avaliados. Reiff (2008) afirmou que crianças e adolescentes com grau considerável de morbidade devido às doenças debilitantes podem apresentar atrasos no desenvolvimento escolar, justificando assim os achados relacionados aos menores escores dos domínios QVRS de escolaridade do presente estudo.

Este estudo identificou a associação entre dificuldades de aprendizagem e baixa qualidade de vida. Crianças

com doenças crônicas apresentam maior probabilidade de dificuldades acadêmicas, sociais e emocionais. Nunest et al. (2010) realizaram estudo com crianças com anemia falciforme utilizando a Avaliação Neuropsicológica do Desenvolvimento e afirmaram que a anemia falciforme pode comprometer habilidades importantes para o aprendizado. Cançado e Jesus (2007) chamam a atenção para os extratos populacionais afrodescendentes no Brasil, nos quais se acumulam os piores indicadores de renda e escolaridade, o que pode explicar a ocorrência de maiores dificuldades de aprendizagem e sua associação com piores quadros de qualidade de vida, visto que a maior ocorrência de anemia falciforme se encontra nesta população.

Crianças portadoras da doença falciforme podem apresentar manifestações clínicas que as impeçam de realizar tarefas simples do cotidiano. Cerca de 25% dos alunos portadores da doença falciforme apresentam lesões em determinadas regiões do sistema nervoso central, devido a diminuição da presença de sangue. Estes chamados infartos cerebrais silenciosos podem promover dificuldade de concentração, de mudança comportamental e diminuir o desempenho escolar. Outras manifestações clínicas identificadas é como a Síndrome mão – pé, no qual o paciente apresenta dor e inchaço das mãos e dos pés, impossibilitando a locomoção e o desempenho normal (LIMA *et al.*, 2011).

Estudo realizado por Castelo et al. (2012), em 20 pessoas com anemia falciforme no Estado do Amapá, identificou que a doença interferiu no desenvolvimento escolar de 70% dos avaliados. As interferências estavam intimamente ligadas às complicações da doença, levando-os a se ausentarem com frequência do ambiente escolar.

Devido às constantes complicações que, frequentemente, desencadeiam em internações, as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme apresentam dificuldades no desenvolvimento e acompanhamento escolar, fato que pode ser comprovado pela defasagem entre a idade e a série de estudo (BENTON; IFEAGWU; SMITHWHITLEY, 2007, LEVENSON, 2008; BARRETO; CIPOLOTTI, 2011).

Tostes et al. (2008) avaliaram a intensidade dolorosa de 23 pessoas com anemia falciforme com idades entre 8 e 15 anos e observaram que 100% dos pacientes precisaram de intervenção farmacológica para o controle da dor entre as consultas médicas, compreendendo em um período de 30 dias. Neste estudo foi evidenciado que a dor foi o fator de maior comprometimento na qualidade de vida dos pacientes (SHAPIRO *et al.*, 1995, TOSTES *et al.*, 2008)

A realização deste estudo colabora para a melhor compreensão de variáveis preditoras para elaboração de abordagens escolares especializadas e adaptadas para doentes com AF. Estudos têm demonstrado a deficiência do conhecimento sobre a doença na comunidade educadora, como demonstrado pelo estudo realizado por Maia et al. (2013), com 136 educadores da rede pública de Montes

Claros/MG, através do qual foi demonstrado que 67,6% dos participantes não sabiam da existência de portadores de anemia falciforme matriculados como alunos, 64,7% não sabiam a diferença entre as anemias ferropriva e falciforme e 65,4% não souberam identificar os sintomas apresentados por elas.

Os resultados indicam que a qualidade de vida deve ser um aspecto observado no tratamento para a melhoria dos contextos social, escolar, emocional e físico nesses pacientes. Além da manutenção dos medicamentos é necessária a melhoria na qualidade de atenção ao paciente, com novos protocolos e novas sistematizações de atendimento da equipe multiprofissional, a criação de programas educativos para a criança, melhor relação médico – família/criança e, principalmente, treinamento para os profissionais da área da saúde e para os professores nas escolas, pois muitos desconhecem a doença, estes são fatores fundamentais para a melhora na terapêutica da doença. A capacitação de professores, de cuidadores, de pais e de alunos são pilares básicos, pois as intercorrências em atividades físicas escolares, ou discriminação da criança por atitude preconceituosa pelo fato do desconhecimento da doença e, desta forma, ser tratado como doença transmissível (LIMA *et al.*, 2011).

Os resultados encontrados neste estudo demonstram a necessidade de orientação, de programas de prevenção e tratamento multiprofissionais, para que as crianças e jovens possam ter um desenvolvimento escolar o mais próximo do normal possível.

4 Conclusão

O início precoce do tratamento é um dos principais fatores para o controle dos efeitos colaterais da anemia falciforme e melhora a qualidade de vida, principalmente, quando a terapêutica se inicia abaixo de sete anos.

A continuidade do tratamento nos anos subsequentes é fundamental para que pacientes na faixa etária de 13 a 18 anos apresentem boa qualidade de vida, visto que esta fase é a mais propícia a sofrerem com a falta de continuidade do tratamento.

A qualidade de vida é maior em pacientes mais novos (5 a 7 anos) por não apresentarem, ainda, os efeitos mais danosos da doença.

O domínio escolar apresentou o pior escore de qualidade de vida, independente do fator idade. O fator dificuldade de aprendizagem foi fundamental para a diminuição deste escore, afetando diretamente na baixa qualidade de vida destes pacientes.

Referências

- ALESSI, A.C. *Carreiras universitárias: níveis de ensino*. 2014. Disponível em: http://www.fcav.unesp.br/Home/departamentos/patologia/ANTONIOCARLOSALESSI/carreiras_universitarias_-_niveis_ensino.pdf. Acesso em: 21 abr. 2017.
- AL-SAQLADI, A.W.; BIN-GADEEN, H.A.; BRABIN, B.J. Growth in children and adolescents with sickle cell disease in

Yemen. *Ann. Trop. Paediatr.*, v.30, n.4, p. 287-98, 2010.

ALVIM, R.C. et al. Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. Nupad Medicina UFMG, 2016. Disponível em: http://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Perfil_e_impacto_da_dor.pdf. Acesso em: 21 abr. 2017.

BARRETO, F.J.N.; CIPOLOTTI, R. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. *J. Bras. Psiquiatr.*, v.60, n.4, p.277-83, 2011.

BEMT, L. et al. How does asthma influence the daily life of children? *Health Quality of Life Outcomes*, v.8, n.5, p.1-10, 2010.

BENTON, T.D.; IFEAGWU, J.A.; SMITH-WHITLEY, K. Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. *Curr Psychiatr. Rep.*, v.9, n.2, p.114-121, 2007.

BRASIL - Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado*. Brasília: MS, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Doença Falciforme: orientação sobre o uso de sulfato ferroso em crianças*. Brasília: M, 2015.

CACB - Comunidade Ango-Congoleza no Brasil. Cuidados com a saúde: anemia falciforme, 2009. Disponível em: <http://cacbbr.blogspot.com.br/2009/09/cuidados-com-saude-anemia-falciforme.html>

CANÇADO, R.D.; JESUS, J.A. A doença falciforme no Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoterapia*, v.29, n.3, p.203-6, 2007.

CASTELO, N.M. et al. Anemia falciforme sobre o olhar de pessoas com a doença no Amapá. *Rev. Ciênc. Equatorial* v.2, n.2, p. 1-6, 2012.

CIPOLOTTI, R. et al. Child hood and adolescents grow thof patient withsi cklecell disease in Aracaju. *Ann. Trop. Paediatr.*, v.20, n.2, p.109-113, 2000.

CONITEC - Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Falciforme: Relatório de Recomendação. Brasília: MS, 2016.

COUTO, C.T. et al. Anemia Falciforme quanto ao direito ao acesso, à permanência e à continuidade na vida escolar. Formação de professores; contextos, sentidos e práticas. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, SUBJETIVIDADE E EDUCAÇÃO. 6., SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PROFISSIONALIZAÇÃO DOCENTE, 6., PUCPR (Curitiba/PR): EDUCERE, 2017. Disponível em: http://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2017/27072_13863.pdf

DIAS, T.L. et al. A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo. *Rev. Educ. Pública Cuiabá*, v. 22, n. 49/2, p. 575-594, 2013.

FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v.32, n.3, p.203-208, 2010.

FERRAZ, M.H.C.; MURAO, M. Diagnóstico laboratorial da doença falciforme em neonatos e após o sexto mês de vida. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v.29, n.3, p.218-222, 2007.

FERREIRA, H. Entenda os níveis e as modalidades de ensino. Entenda os níveis e as modalidades de ensino. 2017. Disponível em: <http://www.ifpe.edu.br/o-ifpe/ensino/entenda-os-niveis-e-as-modalidades-de-ensino>

FIGUEIREDO, M.S. Fatores moduladores da gravidade da evolução clínica da anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol.*

Hemoter., v. 29, n. 3, p. 215-217, 2007.

GOMES, I.C.P. et al. Grow thand puberty in a prospective cohort of patients withsickle-cellanaemia: anassessment over tenyears. *J. Hum. Growth. Dev.*, v.27, n.1, p.91-98, 2017.

GULBIS, B. et al. Hydroxyurea for sickle cell disease in children and for prevention of cerebrovascular events: the Belgian experience. *Blood*, v.105, n.7, p.2685-2690, 2005.

KING, S. et al. The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review. *Pain*, v.152, n.12, p.2729-2738, 2011.

KLATCHOIAN, D.A. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of life Inventory™ versão 4.0. *J. Pediatr.*, v.84, n.4, p.308-315, 2008.

LEVENSON, J. L. Psychiatric issues in adults with sicklecell disease. *Primary Psychiatry*, v.15, n.5, p.45-9, 2008.

LIMA, K.C.S. et al. *Doença Falciforme saúde e segurança: manual para políticas sobre a doença falciforme na escola*. 2011. Disponível em: www.sicklecelleducation.com - www.sicklecellanaemia.org. Acesso em: 12 jan. 2018.

LORENCINI, G.R.F.; PAULA, K.M.P. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. *Temas Psicol.*, v.23, n.2, p.269-280, 2015.

LOUREIRO, M.M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, v.39, n.6, p.943-949, 2005.

MAIA, V.Q.O. et al. Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG. *Rev. Med. Minas Gerais*, v.23, n.3, p.290-296, 2013.

MENEZES, A.S.O.P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. *Rev. Paul. Pediatr.*, v.31, n.1, p.24-29, 2013.

MENEZES, A.S.O.P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. *Rev. Paul. Pediatr.*, v.31, n.1, p.24-29, 2013.

MENEZES, E.T.; SANTOS, T.H. Verbete níveis de ensino. Dicionário Interativo da Educação Brasileira - Educabrazil. São Paulo: Midiamix, 2001.

BRASIL. - MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

NAOUM, F.A. Manifestações clínicas da doença falciforme e tratamento específico. hemoglobinopatias – academia de ciência e tecnologia de São José do Rio Preto. Disponível em: <http://hemoglobinopatias.com.br/manifestacoes-clinicas-da-doenca-falciforme-e-tratamento-especifico/>. Acesso em: 24 abr. 2017.

NAOUM, P.C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v.22, n.1, p.5-22, 2000. 2000, 22(1): 05-22

NAOUM, P.C. Prevalência e controle da hemoglobina S. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v.22, s.2, p.142-148, 2000.

NAOUM, P.C.; NAOUM, F.A. *Doença das células falciformes*. São Paulo: Sarvier, 2004.

GALIZA NETO, G. C. PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. *J. Bras. Patol. Med. Laboratorial*, v.39, n.1, p.51-56, 2003

NUNEST, S. et al. Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v.32, n.2, p.181-185, 2010.

- OLIVEIRA, J.F.; MORAES, K.N.; DOURADO, L.F. Políticas e gestão na educação: níveis e modalidades da educação escolar no Brasil. 2018. Disponível em: http://escoladegestores.mec.gov.br/site/4-sala_politica_gestao_escolar/pdf/saibamais_9.pdf. Acesso em: 21 jan. 2018.
- OZEN, S. et al. Frequency and risk factors of endocrine complications in Turkish children and adolescents with sickle cell anemia. *Turkish J. Haematol.*, v.30, n.1, p.25-31, 2013.
- PORTAL BRASIL. Lançada Campanha para desmistificar a anemia falciforme. 2012. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2012/11/lancada-campanha-para-desmistificar-a-anemia-falciforme>.
- QUIARATI, J.B.; ZANUSSO JÚNIOR, G. Prevalência de Portadores de Hemoglobina S em População Afrodescendente em Maringá - PR. *Rev. UNINGÁ*, v.45, p.22-26, 2015.
- REIFF, A. A qualidade de vida infantil no panorama em mudança da reumatologia pediátrica. *J. Pediatr.*, v. 84, n. 4, p. 285-288, 2008.
- RODRIGUES, R.J. *O sofrimento gera luta: o impacto da anemia falciforme e da vivência do adoecimento no desenvolvimento psíquico de portadores da doença*. Botucatu: Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, 2015.
- SANTOS, A.R.R.; MIYAZAKI, M.C.O. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. *Rev. Bras. Terapia Comport. Cognitiva*, v.1, n.1, p.41-48, 1999.
- SHAPIRO, B.S. et al. Home management of sickle cell related pain in children and adolescents: natural history and impact on school attendance. *Pain.*, v.61, n.1, p.139-144, 1995.
- SOARES, F.F.; ROSSI, T.R.A.; BRITO, M.G.S. Condições de saúde bucal e fatores sociodemográficos de crianças de 6 a 96 meses com doença falciforme no Estado da Bahia. *Rev. Odontol. UNESP*, v.39, n.2, p.115-211, 2010.
- TOSTES, M.A.; et al. Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. *Rev. Ciênc. Méd.*, v.17, n.3/6, p.141-147, 2008.
- VARNI, J.W.; SEID, M.; KURTIN, P.S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med. Care*, v. 39, p. 800-12, 2001.
- VARNI, J.W.; SEID, M.; RODE, C.A. The PedsQL™: Measurement model for the pediatric Quality of life inventory. *Med. Care*, v. 37, p. 126-139, 1999.