

**Daniela Santana Reis**  
prof.danielareis@gmail.com

Doutora em Educação e contemporaneidade pela Universidade do estado da Bahia e Universidade de Lisboa. Professora universitária e assessora pedagógica. Faculdade Adventista da Bahia.



**Faculdade Adventista da Bahia**

BR 101, Km 197 – Caixa Postal 18 – Capoeiruçu - CEP:  
44300-000 - Cachoeira, BA

Revista Brasileira de Saúde Funcional  
REBRASF

## EDUCAÇÃO E SAÚDE: INTERSECÇÕES PARA A DESMISTIFICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS FALCIFORMES

*EDUCATION AND HEALTH: INTERSECTIONS FOR THE  
DEMISTIFICATION OF DIAGNOSTIC SICKLE CELL DISEASES*

### RESUMO

Conquanto são tecidas as categorias educação e saúde, buscou-se neste estudo responder a inquietação da pesquisa, a saber: quais as razões para a recusa de partilha do diagnóstico de Doença Falciforme (DF) entre jovens escolares em espaços institucionalizados de Salvador-BA? Para tanto, esta investigação, de natureza qualitativa fundou-se metodologicamente no paradigma crítico, consolidado no materialismo histórico dialético. Caracterizou-se como exploratória e descritiva e, para a coleta de informações foram aplicados formulários a 48 jovens com doenças falciformes em idade entre 15 e 29 anos, que constituíram o universo populacional da pesquisa. Na segunda etapa da pesquisa, foram realizadas entrevistas em profundidade objetivando elucidar aspectos que emergiram da análise das respostas aos formulários. Os resultados indicaram que os jovens escolares optam por não partilhar o diagnóstico da DF por três razões: o consenso quanto à invisibilidade; frustrações anteriores por ocasião da elucidação da diagnose; e, medo do preconceito, da rotulação e do estigma. Conclui-se que medidas devem ser tomadas para a potencialização do conhecimento sobre a patologia, por meio de políticas de formação e mecanismos de escuta intermitente.

Palavras-chave: Educação e Saúde. Doença Falciforme. Jovens escolares. Estigma.

## **ABSTRACT**

As the categories education and health are woven, this study sought to answer the research concern, which are: what are the reasons for refusal to share the diagnosis of sickle cell disease (SCD) among young students in institutionalized spaces in Salvador-BA? Therefore, this qualitative research was methodologically based on the critical paradigm, consolidated in dialectical historical materialism. It was characterized as exploratory and descriptive and, for collecting information, forms were applied to 48 young people with sickle cell disease aged between 15 and 29 years, which constituted the population of the research. In the second stage of the research, in-depth interviews were conducted to clarify aspects that emerged from the analysis of the responses to the forms. The results indicated that young students choose not to share the diagnosis of SCD for three reasons: consensus on invisibility; previous frustrations at diagnosis elucidation; and fear of prejudice, labeling and stigma. It is concluded that measures should be taken to enhance the knowledge about the pathology, through policies of training and intermittent listening mechanisms.

Keywords: Education and Health. Sickle Cell Disease. Young schoolchildren. Stigma.

## **APONTAMENTOS INICIAIS: EDUCAÇÃO/ESCOLA, SAÚDE/DIAGNÓSTICO**

Na contemporaneidade, os olhares se distanciam e se aproximam como em uma câmera que permite a compreensão do todo e de suas partes, possibilitando a percepção sob diretrizes diversas. Assim acontece, em nossa perspectiva, quando se sobrepõem educação e saúde. No quadro nacional, os estudos que imbricam essas dimensões são crescentes, sobretudo em virtude do entendimento de que a relação saúde-doença tensiona os processos escolares, bem como aqueles que se tecem nos espaços ambulatoriais<sup>(1)</sup>. Assim, pesquisa, educação e saúde não são apenas expressões que solitariamente já apresentam completude, mas que, uma vez tecidas, patenteiam múltiplas compreensões das categorias que possibilitam a análise de fenômenos complexos.

Dentre esses fenômenos, está o processo de escolarização de jovens com Doenças Falciformes (DF), patologia com elevada incidência e prevalência no estado da Bahia. As DF são caracterizadas por “[...] uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra mutante. Esta se denomina hemoglobina S, uma herança recessiva”<sup>(2)</sup>. A homozigose da Hb S e as associações da Hb S com outra Hb variante (C, D, E), originam o grupo de DF. São assim chamadas porque, nesses casos, as hemácias, no lugar de serem achatadas, flexíveis e possuírem um formato arredondado, são rijas e têm a forma de foice.

Cotidianamente, a vida dos que possuem uma das DF é marcada por problemas psicológicos, episódios de ansiedade e depressão, além de dificuldades nos relacionamentos, no processo de escolarização e pela constante preocupação com a morte. Como agravante, na sua imensa maioria, além de pertencerem às camadas desfavorecidas economicamente, estes indivíduos são submetidos, rotineiramente, aos efeitos do racismo institucional e do desconhecimento do

profissional da educação quanto à patologia e seus impactos<sup>(3)</sup>. Neste contexto, as desvantagens associadas à hemoglobinopatia abordada são impostas socialmente<sup>(4)</sup>.

Em virtude dos aspectos sublinhados nos parágrafos anteriores, o diagnóstico da DF, nos espaços de socialização da juventude, destacadamente os escolares, nem sempre são partilhados. Desse modo, objetivando analisar as razões para a recusa de diagnóstico da patologia em espaço escolar, foi realizada essa pesquisa, cuja questão de investigação foi: quais as razões para a recusa de partilha do diagnóstico de DF entre jovens escolares em espaços institucionalizados de Salvador-BA?

## **MÉTODO DA PESQUISA: CAMINHOS E INTERSECÇÕES**

Esta pesquisa se apoia metodologicamente no paradigma crítico, consolidado no materialismo histórico dialético. É também de natureza qualitativa, dos tipos exploratória e descritiva. Para o alcance do objetivo elencado ao final da introdução deste artigo, foram utilizados como instrumentos de pesquisa, respectivamente, formulários e entrevistas. O universo selecionado envolveu 48 jovens com doenças falciformes em idade entre 15 e 29 anos, configurando a coleta como censitária. Para ser obtido o quantitativo em relevo, foram analisados 524 prontuários cadastrados no ambulatório da Avenida Carlos Gomes e 75 no do Vale das Pedrinhas, totalizando 599 prontuários.

No primeiro ambulatório, 113 dos usuários possuíam entre 15 (quinze) e 29 anos; já no segundo ambulatório, apenas 22. Do contingente de 113 pessoas, somente foram localizadas, por meio de busca ativa, 48 jovens. Conclui-se que numerosos prontuários possuíam dados desatualizados, o que obstaculizou o acesso aos jovens. A aplicação dos formulários e entrevistas ocorreu nos dois ambulatórios e nos domicílios dos jovens escolares. Para contrastar os resultados, 14 (quatorze) professores de 02 (dois) dos jovens participantes, foram entrevistados. Na socialização dos resultados desse estudo foram adotados nomes fictícios inspirados na literatura de países africanos, à medida em que os respondentes forem mencionados.

Os dados sociodemográficos foram organizados no *Statistical Package for Social Science* (SPSS) e as informações recolhidas interpretadas a partir da análise de conteúdo temático. Finalmente, cabe destacar que o trabalho obedeceu aos mais rigorosos padrões de ética, tendo sido inscrito na Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia.

## **CADA UM SABE A DOR E A DELÍCIA DE SER O QUE É...**

O desconhecimento sobre algo, como, por exemplo, a falta de informação no que concerne às DF, converte-se, por vezes, em preconceito<sup>(5)</sup>. Diametralmente, a ciência da patologia do Outro pode incorrer no mesmo resultado<sup>(6)</sup>. Esse é um dos dilemas vivenciados pelos jovens, ao se questionarem quanto à revelação do diagnóstico que possuem. Em geral, nos formulários, mencionaram que o fato de terem uma das DF não interfere na relação com os colegas e professores; entretanto, quando estimulados a falar sobre a socialização do diagnóstico, afirmaram não noticiar. As explicações para isso circundam entre:

- a) o consenso quanto à invisibilidade;

- b) frustrações anteriores por ocasião da elucidação da diagnose; e,
- c) medo do preconceito, da rotulação e do estigma.

Por meio dos excertos de dois jovens, extraídos do Formulário de Pesquisa, exemplifico a primeira razão declarada:

**Adenique:** – Esse nunca foi assunto na minha escola. Como não sabia muito da doença, até perguntava pra outras pessoas, mas ninguém sabia.

**Sinevolta:** – As pessoas dizem que sabem, mas não sabem. Estranho isso. Quando vou conversar, dizem outra coisa que não tem nada com o que estou falando.

*Adenique* revela outra informação além da já expressa. A condição juvenil traz constantes inquietações e, em se tratando da pessoa com a patologia, emergem dúvidas quanto a projetos futuros, modos de vida e autocuidado, dentre outros tópicos correlatos. Fomentar práticas escolares com vistas à divulgação e à elucidação do tema e de suas nuances “[...] contribui para aumentar o conhecimento sobre os diversos aspectos da doença, desenvolvendo o juízo crítico e a percepção da própria capacidade de intervenção sobre a vida e o ambiente.”<sup>(7)</sup>. Com efeito, ter um espaço em que se possa falar sobre o assunto com liberdade, através da interlocução com seus pares e adultos, favorece a permanência em lugares de socialização deveras comuns à população em geral. No discurso de *Sinevolta*, a ausência de interlocução se mostra quando conclui que “as pessoas não sabem nada sobre a doença”.

A invisibilidade já foi apontada anteriormente<sup>(8)</sup> quando sínteses de pesquisas demonstraram que esta incidiu como unânime, tanto para professores, quanto para gestores do trabalho pedagógico. Na pesquisa realizada, foi observado que o desconhecimento se imbrica com a invisibilidade da patologia e se explica “[...] pelo fato de a doença não deixar marcas no sujeito ou por se ter, na escola, um número reduzido de alunos com a doença, quantidade que segundo os profissionais não causava impacto.”<sup>(8)</sup>.

Acrescenta-se ao já mencionado, o fato de que, no caso dos jovens, diferentemente do que acontece com as crianças, a participação de outros adultos que compartilham suas trajetórias não se *patenteia* na escola. Neste contexto, a comunicação sobre o diagnóstico fica a cargo do estudante, que, por vezes, já possui a maioria, como é o caso das jovens em destaque. Assim, além da inércia ante a descoberta da doença, o professor lida com a ausência de informação quanto ao diagnóstico.

A segunda razão declarada, frustrações anteriores por ocasião da elucidação da diagnose, se mostrou sobremodo singular, pois os episódios que geraram decepção resultaram, via de regra, de experiências construídas ao longo da vida, até a juventude. Os jovens realçaram que tanto seus pares quanto os adultos subestimam a gravidade das DF. Vejamos como as falas foram registradas nos Formulários de Pesquisa:

**Bennan:** – Às vezes eu até falava da doença, mas ninguém dava a menor importância;

**Elon:** – Quando falava o que eu tinha, alguns achavam que era moleza. Diziam: não é possível uma pessoa ficar doente toda hora;

**Farak:** – Realmente as pessoas não sabem quase nada. Alguns até paravam pra ouvir o que eu falava, mas a maioria nem ligava e ainda ficava falando um monte de coisa que não era verdade

sobre a doença. Parecia até que era contagiosa;

**Vareda:** – Eu tinha que explicar o tempo todo. Aí cansa. Ninguém entende e eu tenho que explicar porque tenho tanta dor.

Após estudo realizado com seis adolescentes com uma das DF, a do tipo SS, ressaltaram que “[...] a escola tem papel fundamental na vida dos estudantes, pois constitui um meio de socialização, proteção [...]”<sup>(9)</sup> e informação, dentre outras funções. Por considerar que os sinais e sintomas das DF se manifestam nos espaços de passagem e permanência, deveria ser a escola, e aqueles que nela habitam, os constituintes do cuidado e da acolhida.

Para exemplificar, reporto-me às circunstâncias em que precisamos notificar, informar ou elucidar algo a um grupo de pessoas. Após explicitado, tece-se diálogo ou não, mas a validação da fala do Outro se dá, em primeiro lugar, por meio da crença na verdade dita.

O medo do preconceito e estigma está impregnado no discurso dos estudantes, tal como a seguir:

**Adisa:** – É estranho falar. Eu cansei um pouco, porque começo a falar e as pessoas me olham estranho. Não entendem muito bem e terminam tendo preconceito, sabe? Aí, agora, eu digo que tenho problema respiratório. É mais fácil e ninguém pergunta.

Vale destacar ainda, que mesmo em contexto completamente diferente, “[...] frequentemente se assinala o ingresso na escola pública como a ocasião para a aprendizagem do estigma [...]”<sup>(10)</sup>. Em virtude das razões exemplificadas, os participantes pontuaram de maneira recorrente que não informam seus professores ou colegas sobre a patologia, assim como os participantes da pesquisa de Dysson<sup>(11)</sup> e Sousa<sup>(12)</sup>. Neste último estudo, a autora sustenta que “[...] negar e esconder a doença aparece como uma forma de buscar a inclusão no grupo de pares e de evitar situações constrangedoras”<sup>(12)</sup>.

A imprecisão quanto ao diagnóstico piora os modos de vida daqueles que possuem uma doença crônica, por vezes levando-os a concluir que não têm direito a comungar sua condição em espaços de convívio social. Ainda que não sejam “[...] totalmente socializados a partir das orientações das instituições, nem a sua identidade construída apenas nos marcos das categorias do sistema [...]”<sup>(13)</sup>, a escola ainda se configura como importante espaço para que isso ocorra. Neste ambiente, instaura-se a tensão entre ser jovem e ser aluno, oscilando entre a participação e/ou passividade, resistência e/ou conformismo, interesse e/ou desinteresse

## SÍNTESES POSSÍVEIS

Ao final da aplicação dos formulários junto aos jovens e da realização de entrevistas com os professores e estudantes, pleiteei que indicassem sugestões que tornassem as informações quanto as DF (mais) conhecidas, e, portanto, favorecessem a partilha do diagnóstico. As respostas dos 48 participantes rumaram em direção à elaboração de palestras, pesquisas, aulas que abordassem a temática e, sobretudo, autonomia na busca de elucidações.

Conquanto tenham sido analisados os materiais explicativos disponíveis por organismos públicos, percebi que o teor descritivo da doença, sinais e sintomas por vezes se explicita, mas

não é apontado um caminho para lidar com o caso fora dos espaços da saúde. Para potencializar o acesso à informação e criação de um espaço para partilha é viável a realização de anamneses, atualização e análise dos documentos performativos dos estudantes, instituição de rodas de conversa sobre doenças crônicas, tais como a DF, e criação de espaço físico para afixação de impressos que suscitem diálogos. De todo modo, essas são algumas possibilidades para a reversão de um quadro que gera o estigma e afastamento dos jovens dos espaços de socialização.

## REFERÊNCIAS

1. Reis D. Professores de Jovens com doenças falciformes: contornos, nuances e imagens de viagem. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Programa de Pósgraduação em Educação e Contemporaneidade. Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2017.
2. Brasil. Cadernos de ética em pesquisa. 1998. [Acesso em 18 jun. 2014]. <[http://conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/aquivos/materialeducativo/cadernos/caderno01.pdf](http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/materialeducativo/cadernos/caderno01.pdf)>.
3. Kikuchi B. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. Rev. Bras. Hematol. Hemoter, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.
4. Atkin K, Ahmad W. Living a 'normal' life: young people coping with thalassemia major or sickle cell disorder. Soc Sci Med., Amsterdam, HOL, v. 53, n. 5, p. 615-626, set. 2001.
5. Reis, D, Leiro A. (2018). Tecituras entre educação e saúde: processos de escolarização da juventude soteropolitana com doenças falciformes. Revista da faeeba. educação e contemporaneidade, Salvador, 2016. 27(51), 195-212.
6. Dyson S. *et al.* Disclosure and sickle cell disorder: a mixed methods study of the young person with sickle cell at school. Social Science e Medicine, Amsterdam, HOL, v. 70, p. 2036-2044, 2010.
7. Alves M. *et al.* Educação em saúde para as pessoas com doença falciforme no Centro de Educação e Apoio a Hemoglobinopatias de Minas Gerais. Rev. Bras. Hematol. Hemoter., São Paulo, v. 31, n. 4, p. 36-46, jul./ago. 2009.
8. Castro, A. Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas. 2014. 280 f. Tese (Doutorado em Educação)–Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.
9. Batista T, Moraes A, Ferreira C. Com(vivendo) com anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. In: Ferreira S, Cordeiro R. (Org.). Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA, 2013.
10. Dyson S. *et al.* Reported school experiences of young people living with sickle cell disorder in England. 2009.
11. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1963.
12. Sousa E. O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. 2005. 96 f. Dissertação (Mestrado em Educação)–Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005.
13. Dayrrell J. A escola faz as juventudes? Reflexões em torno da socialização juvenil. Educação e Sociedade, Campinas, v. 28, n. 100, p. 1105-1128, out. 2007.