



RELATO DE EXPERIÊNCIA DA PESQUISA COM JOVENS COM DOENÇA FALCIFORME DE FEIRA DE SANTANA-BAHIA

EXPERIENCE REPORT OF THE RESEARCH WITH YOUNG PEOPLE WITH
SICKLE CELL DISEASE FROM FEIRA DE SANTANA-BAHIA

Lea Barbetta Pereira da Silva ¹
Ivanilde Guedes de Mattos ²
Carine de Lima Borges ³
Gabriela Silva Santos ⁴
Valter Abrantes Pereira da Silva ⁵
Evanilda Souza de Santana Carvalho ⁶

Manuscrito recebido em: 27 de abril de 2022.

Aprovado em: 24 de outubro de 2022.

Publicado em: 23 de dezembro de 2022.

Resumo

No Brasil, onde o racismo mata indiscriminadamente, ocupamos sem dúvida o patamar de um número de óbitos alarmantes, seja por arma de fogo, pelas mãos do estado, de fome e da falta de atendimento e assistência básica de saúde. A doença falciforme (DF) não é uma doença rara e nos compete a visibilidade dos índices em Feira de Santana. **Objetivo:** relatar a experiência de uma pesquisa de doutorado que avaliou a aptidão física e biomarcadores em crianças e adolescentes com DF no município de Feira de Santana. **Resultados:** 30 jovens participaram e todos se autodeclararam pretos e pardos, com renda familiar de até dois salários-mínimos mensais. O desempenho na avaliação da caminhada foi considerado moderadamente reduzido para 50%, normal para 33,3% e gravemente alterado para 16,7% dos participantes. Os testes motores também apresentaram níveis abaixo das referências para indivíduos sem a doença na mesma faixa etária: 80% fracos para força de membros

¹ Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Professora na Universidade Estadual de Feira de Santana. Líder do Grupo de Pesquisa Firmina - Educação Física: Empoderamento e Saúde da População Negra

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6482-6424> E-mail: barbetta@uefs.br

² Doutora em Educação pela Universidade do Estado da Bahia. Professora na Universidade Estadual de Feira de Santana. Líder do Grupo de Pesquisa Firmina - Educação Física: Empoderamento e Saúde da População Negra

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5104-7509> E-mail: ivyfirmina@gmail.com

³ Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Especialista em Fisioterapia no tratamento da postura e da dor pela Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Pesquisadora no Grupo de Pesquisa COGITARE- Pesquisas sobre representações, práticas de cuidado e segurança na saúde de grupos em vulnerabilidade.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6478-5327> E-mail: carinelimaborges@gmail.com

⁴ Mestranda em Educação pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Licenciada em Educação Física pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Pesquisadora no Grupo de Pesquisa Firmina - Educação Física: Empoderamento e Saúde da População Negra

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8827-6380> E-mail: gabrielasantosdf1@gmail.com

⁵ Mestre em Educação Física pela Universidade Católica de Brasília. Professor na Universidade do Estado da Bahia. Pesquisador no Grupo de Pesquisa Firmina - Educação Física: Empoderamento e Saúde da População Negra

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9459-4115> E-mail: vabrantest74@gmail.com

⁶ Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia. Professora na Universidade Estadual de Feira de Santana. Líder do Grupo de Pesquisa COGITARE - Pesquisas sobre representações, práticas de cuidado e segurança na saúde de grupos em vulnerabilidade

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4564-0768> E-mail: esscarvalho@uefs.br



superiores; 75% fracos para força de membros inferiores e 90% fracos para agilidade. **Conclusão:** A baixa renda das famílias que pertencem à população negra, revelaram a situação de pobreza e as dificuldades para se dirigirem ao centro de referência. Condições clínicas desfavoráveis como baixa saturação periférica de oxigênio em repouso e palidez também foram verificadas. A observação mais marcante foi o relato de fome de algumas famílias. Mesmo enfrentando a distância e as dificuldades para chegarem ao centro de saúde no dia das avaliações, mães e crianças revelaram que não tinham se alimentado até o momento da pesquisa.

Palavras-chave: Doença falciforme; Crianças; Adolescentes; Aptidão física.

Abstract

In Brazil, where racism kills indiscriminately, we undoubtedly occupy the level of an alarming number of deaths, whether by firearms, at the hands of the state, hunger and lack of care and basic health care. Sickle cell disease (SCD) is not a rare disease, and it is up to us to make the indexes visible in Feira de Santana. **Objective:** to report the experience of a doctoral research that evaluated physical fitness and biomarkers in children and adolescents with SCD in the city of Feira de Santana. **Results:** 30 young people participated, and all declared themselves to be black and brown, with a family income of up to two monthly minimum wages. Performance in the walking assessment was considered moderately reduced for 50%, normal for 33.3% and severely altered for 16.7% of the participants. Motor tests also showed levels below the references for individuals without the disease in the same age group: 80% were weak for upper limb strength; 75% weak for lower limb strength and 90% weak for agility. **Conclusion:** The low income of families belonging to the black population revealed the situation of poverty and the difficulties in going to the reference center. Unfavorable clinical conditions such as low peripheral oxygen saturation at rest and pallor were also observed. The most striking observation was the report of hunger by some families. Even facing the distance and the difficulties to reach in the evaluations, mothers and children revealed that they had not eaten until the time of the research.

Keywords: Sickle cell disease; Children; Adolescents; Physical fitness.

INTRODUÇÃO

Inicialmente vale destacar o contexto em que nos debruçamos para desenvolver essa narrativa que perpassa a vida das pessoas com doença falciforme (DF) que na pandemia viram aumentar significativamente as implicações sobre suas condições de saúde e agravamentos derivados de um vírus que atingiu o planeta, mas que teve maior incidência sobre as populações pobres de baixa renda, negros majoritariamente e com comorbidades. Corroboram com essa análise¹

A primeira morte por Covid-19 no Brasil foi de uma mulher negra, empregada doméstica, com 63 anos de idade contaminada pela patroa. Segundo dados do Instituto Pólis, no segundo semestre de 2020, morreram 250 negros para cada 100 mil habitantes, enquanto entre os brancos morreram 150 (p. 32).



No Brasil, em especial onde o racismo mata indiscriminadamente, ocupamos sem dúvida o patamar de um número de óbitos alarmantes seja por arma de fogo, pelas mãos do estado, de fome e da falta de atendimento e assistência básica de saúde. Desse modo, não podemos nos omitir em denunciar o quanto o racismo estrutural e científico potencializa o lugar do negro periférico em nossa sociedade configurando o que denominamos de genocídio da população negra. Podemos distinguir o racismo estrutural do científico ao refletirmos²

que as instituições somente são racistas, porque a sociedade também o é, ou seja, as estruturas que solidificam a ordem jurídica, política e econômica validam a autopreservação entre brancos, bem como a manutenção de privilégios, uma vez que criam condições para a prosperidade de apenas um grupo. Como resultado, as instituições externam violentamente o racismo de forma cotidiana (p.12).

Na medida em que o racismo científico a partir da ciência foi responsável por alguns determinismos que prevalecem até os dias hoje colocando principalmente os negros como incapazes intelectualmente, reprodutores de epidemias, de violência, sujeitos inferiores. É nessa dimensão que entendemos como um processo que tem a ver, por um lado, com o modo como a ciência participou da produção e reprodução do racismo e, por outro lado, com as práticas científicas que são atravessadas por preconceitos raciais².

Foi em decorrência deste estado flagrante de miserabilidade e desumanização para os povos descendentes de africanos no Brasil que nasce a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, instituída pela Portaria nº 992 de 13 de maio de 2009 que será tratada nesse artigo. Precisamos fazer alguns destaques para ampliarmos o debate sobre essa população que tem nos colocado frente a vários desafios. Temos que considerar que

Os dados do Atlas da Violência de 2020, em levantamento feito pelo Fórum Brasileiro de Segurança Pública (FBSP) em parceria com o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea), são alarmantes. Em 2018, 75,7% das vítimas de homicídio no Brasil eram negras. No contexto histórico, de 2008 a 2018, o número de homicídios de pessoas negras no país aumentou 11,5%, já entre pessoas não negras caiu 12,9%² (p. 27).

Nos apoiamos em referências que tratam da complexidade do ser negro no Brasil e como o estigma de cor e suas variáveis potencializam o genocídio especialmente da juventude negra. Destacam como o estado se propõe olhar para as políticas da morte como uma macroestrutura operante em países colonizados, e seu funcionamento através da soberania que gerencia morte^{3,4,5}.



É fato que a população negra e pobre é a maior usuária do Sistema Único de Saúde (SUS) e que são os corpos mais vulneráveis a letalidade do Covid-19. Assim problematizam as pesquisadoras³

O racismo institucional não pode ser considerado como um sentimento puro e simples de segregação do outro, de determinação, traço psicológico, ou falha de caráter, mas como prática que assegura uma função da morte dos outros (e fortalecimento de si), denominada de “economia do biopoder”. Em nome dessa pretensa autopreservação, o racismo impede, rejeita, repele e mata. Trata-se de uma organizada rede institucionalizada, que é eficaz em seu propósito de excluir determinado grupo ou povo. Ou seja, o racismo está conectado à maneira. Atua o Estado no processo de eliminação ou “purificação” de grupos raciais (p. 239).

Um panorama que nos compromete enquanto grupo de pesquisa institucionalizado que dentre as suas funções basilares está o cuidado com a saúde da população negra.

Somos todas e todos afetados não só pelos indivíduos com a DF como também suas famílias e é desse contexto de participação e colaboração que nos vemos envolvidos em romper com os estigmas associados a esses indivíduos e provocar a universidade e os sistemas de saúde do semiárido baiano a se responsabilizarem socialmente com intervenções mais pontuais e de continuidade para que essas famílias possam sublimar a dor e as violências que por décadas vêm sofrendo com o racismo diário nos atendimentos de emergência e tratamentos prolongados. A DF não é uma doença rara⁶ de acordo com especialistas no tema e nos compete a visibilidade dos índices especialmente no município de Feira de Santana.

DF é um termo abrangente que engloba um grupo de distúrbios hereditários hematológicos que resultam em alterações na síntese da hemoglobina (Hb) que passa a ter o formato de foice. Os impactos dessas alterações são diversos, comprometendo de forma sistêmica o suprimento de sangue e oxigênio em todo o organismo. A principal característica dessa hemoglobina falcizada é a diminuição da sua elasticidade o que a torna rígida e incapaz de deformar-se à medida que passa através de capilares estreitos, levando a oclusão de vasos e a isquemia⁷.

A distribuição geográfica da DF reflete o movimento das populações ao longo do tempo e as altas frequências anteriormente observadas apenas na África subsaariana, Arábia Saudita, partes do Mediterrâneo, Oriente Médio e Índia foram sendo modificadas com uma distribuição muito mais ampla pelo mundo^{6,8}.



No Brasil, a distribuição da doença é bastante heterogênea e há uma variação entre os estados. Estima-se que nasçam por ano, aproximadamente 3.500 crianças com DF e 200.000 com o traço falciforme. As maiores prevalências são encontradas nos estados da Bahia, Rio de Janeiro, Pernambuco, Minas Gerais e Maranhão. Dados baseados nos exames de triagem neonatal revelam que a incidência do traço falciforme entre os nascidos vivos na Bahia é de 1 a cada 17 e, para a DF de 1 a cada 650 nascidos vivos, seguido pelo estado do Rio de Janeiro com 1 em cada 1300 nascidos⁹.

A depender do tipo de cuidado e do curso clínico da doença, crianças e adolescentes com DF apresentam de maneira geral redução do seu gasto energético com atividade física e a razão para isso pode ser atribuída à presença de anemia crônica. Estudo recente mostrou baixo desempenho de crianças e adolescentes com DF nas aulas de educação física ou mesmo ausência de satisfação em participar das aulas. As limitações foram mais observadas em atividades que envolveram o corpo como um todo, como, por exemplo, natação, dança e capoeira. Essas alterações foram observadas não apenas nas atividades físicas como também no próprio ato de brincar¹⁰.

As consequências da inatividade física e consequente baixa aptidão física repercutem também sobre a qualidade de vida, gerando um ciclo de comportamento hipersedentário¹¹.

O objetivo deste estudo é relatar a experiência de uma pesquisa de doutorado que avaliou a aptidão física e biomarcadores em crianças e adolescentes com DF no município de Feira de Santana.

RELATO

A pesquisa em questão foi realizada em Feira de Santana, município do semiárido baiano. A escolha desse cenário se deve ao fato de que a Bahia é uma das regiões do Brasil com elevados índices de DF, sendo aproximadamente 5,5% da população em geral¹² e Feira de Santana, a segunda maior população do Estado, com média de 4 casos por 10.000 habitantes¹³.



O município fica localizado na região do semiárido do Estado da Bahia, a 108 km de Salvador, capital do estado, possui área territorial de 1.337,993 km², população estimada de 619.609 habitantes em 2020 e densidade demográfica de 416,03 hab./km² e apresenta a maior economia do interior do estado¹⁴.

O estudo contou com a parceria da equipe do Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme (CRMPDF) de Feira de Santana localizado no Centro Social Urbano (CSU) do município. O centro é a única unidade de referência na região e atende anualmente uma média de 368 pessoas com DF. Funciona desde agosto de 2012 com oferta de diversos serviços que abrangem: imunização, educação em saúde, atendimento especializado às pessoas com DF e úlceras de perna por meio de consultas com equipe multiprofissional. Além disso, por meio do fluxo de referência e contrarreferência, realiza encaminhamentos às diversas especialidades médicas, bem como exames laboratoriais e o tratamento de doenças associadas¹⁵.

As avaliações foram realizadas no ambulatório multidisciplinar de saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) e os testes motores no auditório do CSU, que é um espaço amplo coberto e arejado com piso liso, sanitários, cozinha e bebedouros.

- Participantes da pesquisa

Todas as crianças e adolescentes acompanhadas no CRMPDF foram convidadas a participar do estudo de acordo com os critérios de inclusão: idade entre seis a onze anos e adolescentes entre doze e dezoito anos, de acordo com a Lei 8.069/90 que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, de ambos os sexos, cadastradas no CRMPDF, diagnosticadas com DF sendo hemoglobinopatias HbSS (anemia falciforme), HbSC, HbSD e HbSβtalassemia; e exclusão: necrose avascular do fêmur, em crise algica no período da coleta de dados, priapismo, com histórico ou risco de acidente vascular encefálico (AVE) e sequestro esplênico.

- Aproximação ao campo de pesquisa



Como etapa inicial, foi realizado um período de sensibilização no CRMPDF para pais/responsáveis e jovens assistidos. A equipe de pesquisa esteve presente duas vezes durante a semana pela tarde, no período de 30 de setembro a 11 de outubro de 2019 para abordagem às famílias durante a visita dos indivíduos ao centro para atendimento ambulatorial de rotina. Durante as salas de espera a equipe conversou com as famílias individualmente apresentando a pesquisa e esclarecendo todas as etapas do estudo.

Após esse período de sensibilização, foi realizado um encontro lúdico no dia 15 de outubro de 2019 com as crianças que aceitaram participar do estudo e foram realizadas rodas de conversa, alongamentos e sessão de desenhos com o tema: “Jogos e brincadeiras que mais gostam” para a aproximação com os jovens e reconhecimento das expectativas sobre a participação na pesquisa. Ao final desse encontro, foi feito um cronograma para o agendamento individual das avaliações. Na sequência, a pesquisadora responsável foi inserida no grupo de *Whatsapp* de responsáveis para facilitar a comunicação e organização dos agendamentos das avaliações.

- Procedimentos

A coleta de dados ocorreu no período de 17 de outubro a 18 de dezembro de 2019 e foi interrompida devido a situação emergencial da pandemia COVID-19.

Ao chegarem no ambulatório da UEFS, as famílias foram recebidas pela equipe de pesquisa e foram acomodadas em um consultório, com mesas e cadeiras para o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), realização da entrevista, anamnese, antropometria e verificação dos parâmetros hemodinâmicos de repouso. Após esta etapa foi feita a primeira coleta de sangue em sala de coleta especializada localizada ao lado da sala de consulta. As coletas e análises de sangue foram realizadas por equipe especializada e capacitada de um laboratório do município.

Na sequência, as famílias foram direcionadas ao auditório do CSU para o início dos testes motores, seguindo a ordem para a aplicação da bateria de avaliações e testes motores¹⁶ que seguiram a seguinte ordem: teste de caminhada de seis



minutos; teste de “sentar-e-alcançar”; teste de salto em distância; teste do arremesso de *medicineball* e teste do quadrado.

A coleta de sangue posterior aos testes foi realizada no auditório do CSU pela mesma equipe especializada. O estudo seguiu as normas éticas de pesquisa com seres humanos, conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde¹⁷ e o protocolo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 17971819.0.0000.0053). Todas as imagens foram autorizadas pelos participantes e seus responsáveis com a assinatura do Termo de Autorização de Imagens.

Durante todo o período em que os participantes e seus familiares estiveram com a equipe da pesquisa foi disponibilizada água mineral. Ao término das avaliações, todos os participantes receberam um kit com lanche contendo uma fruta, um pedaço de bolo, biscoitos salgados e doces e um suco de caixa. Também receberam um certificado de coragem (Figura 1) e uma medalha de honra ao mérito individualmente entregues pelos componentes da equipe de pesquisa.

Figura 1. Certificado de Coragem



Fonte: documentos próprios Grupo de Pesquisa Firmina

RESULTADOS ALCANÇADOS, DISCUSSÃO, AVANÇOS E DESAFIOS

Ao todo, 30 jovens participaram do estudo e todos se autodeclararam pretos e pardos, com renda familiar de até dois salários-mínimos mensais.



Nossa primeira reflexão sobre as características socioeconômicas dos participantes do estudo corrobora com o observado em Recife onde as famílias de indivíduos com DF, que frequentemente pertencem à população negra, vivem em situação de pobreza e encontram dificuldades para se dirigirem aos centros especializados nos cuidados. Dentre essas famílias, alguns membros não sabem ler, e por isso há dificuldade no entendimento das orientações passadas pelos profissionais, no que diz respeito aos cuidados com a saúde e as leis que garantem seus direitos. No Brasil, 85% dos adultos com DF têm baixa escolaridade. Os poucos que conseguem ingressar no mercado de trabalho desenvolvem tarefas que requerem esforço físico, sendo incompatível com a doença¹⁸.

A situação socioeconômica tem sido apontada como um fator que afeta diretamente o tratamento e acesso aos cuidados de saúde. A adesão e a assiduidade às consultas de acompanhamento são muitas vezes afetadas pela baixa renda familiar e, principalmente, pela distância entre o domicílio e os serviços especializados. Este fenômeno é agravado quando se trata de indivíduos com adoecimento crônico e que dependem de responsáveis adultos, como é o caso das crianças e adolescentes com DF¹⁹.

Sobre a aptidão física dos jovens avaliados, o desempenho na avaliação da caminhada foi considerado moderadamente reduzido para 50% dos participantes, normal para 33,3% e gravemente alterado para 16,7%. Os testes motores também apresentaram níveis abaixo das referências preconizadas para indivíduos sem a doença na mesma faixa etária, sendo: 80% considerados fracos para força de membros superiores; 75% fracos para força de membros inferiores e 90% fracos para agilidade.

O foco da presente discussão não será sobre os resultados específicos da avaliação da aptidão física, mas sim sobre os desafios da realização da pesquisa com essa população residente no interior da Bahia e que historicamente é marcada pela invisibilidade e racismo. Por se tratar de uma doença hereditária, descendente de populações da África subsaariana, a DF está inserida num contexto de desigualdade social no mundo e é predominante na população negra¹⁹.



Ao iniciarmos a busca por um referencial teórico que pudesse nortear nossa pesquisa nos deparamos com a escassez de estudos dessa natureza principalmente realizados no Brasil, que possui elevada incidência de DF, com destaque para a região nordeste e para a Bahia. Muitas lacunas foram constatadas e dentre inúmeros questionamentos, o mais urgente se apresentou sobre a invisibilidade desse tema na grande área da Educação Física que, ao longo dos anos, avançou na produção do conhecimento sobre o papel dos exercícios físicos frente às doenças crônicas, mas pouco pesquisou sobre a DF.

Ao verificarmos que as orientações sobre tipos de exercícios, intensidade, duração e frequência para a população com DF eram generalizadas e não apresentavam nenhum tipo de protocolo ou testes para triagem pré-participação ou estratificação de risco para programas de exercícios físicos, reconhecemos a importância do tema. Além disso, a escuta das experiências dos estudantes da graduação em educação física nos campos de estágio nas escolas trazia para a sala de aula a questão da não participação das crianças com DF nas aulas de educação física escolar, pois, de acordo com os relatos dos discentes, os professores das escolas não sabiam como lidar com a situação e optavam por deixá-las sentadas para maior segurança²⁰.

Em pesquisa com 29 estudantes de Licenciatura em Educação Física de Feira de Santana, todos declararam interesse em aprender mais sobre a DF e 96% disseram que a DF deveria ser abordada durante as disciplinas, o que nos aponta um campo de conhecimento cheio de possibilidades²¹.

Além dos profissionais (professores e equipe de cuidados), notamos também o papel das famílias nesse processo que, por excesso de zelo e com receio das crises de dor, superprotegem seus filhos não permitindo que realizem atividades comuns do cotidiano das crianças como brincar, correr e jogar bola. Diante de tais observações iniciamos o delineamento do estudo²⁰.

Desde a etapa inicial da pesquisa observamos que as dificuldades de acesso das famílias ao CRMPDF foram marcadas pela distância das residências e disponibilidade das famílias para acompanhamento das atividades.



No município de Feira de Santana como em outros municípios é garantida a gratuidade do transporte público para pessoas com DF, no entanto, isso não foi suficiente para garantir o acesso dessas famílias ao CRMPDF, visto que, existem questões complexas, ligadas ao passado de escravidão e colonialismo que ainda tem consequências sobre a população negra que mesmo após a conquista da sua liberdade, foi obrigada a viver nas periferias das grandes cidades.

Outro ponto que nos chamou a atenção foi o fato de muitos participantes chegaram ao local de pesquisa sem condições de participar dos testes propostos para a avaliação da aptidão física. Não foi raro encontrarmos crianças e adolescentes com palidez e desconforto respiratório explicado pela saturação periférica de oxigênio (SpO2) abaixo do recomendado para esta faixa etária. Para algumas famílias o desconforto respiratório foi entendido como algo "natural" tendo em vista o diagnóstico de DF. Nesse aspecto, o esclarecimento da doença para as famílias pode alterar atitudes e permitir melhor qualidade de vida para as pessoas adoecidas minimizando a presença de desconforto e dor que frequentemente estão presentes no cotidiano desses jovens¹⁸.

A observação mais impactante dessa pesquisa foi o relato de fome de algumas famílias. Mesmo enfrentando a distância e as dificuldades para chegarem ao CSU no dia agendado para as avaliações, mães e crianças revelaram que não tinham se alimentado até o momento da coleta de dados. Nessas situações, a prioridade da equipe de pesquisa foi disponibilizar imediatamente os lanches citados anteriormente para que pudessem se alimentar.

Apesar das dificuldades referentes à ida das famílias ao local da pesquisa, por outro lado, foi notável o envolvimento dos jovens nas avaliações. Muitos relataram que pela primeira vez estavam executando algum tipo de atividade física de maneira sistematizada e com monitoração de profissionais especializados em exercícios físicos, visto que não participavam das aulas de educação física escolar.

Esse é o grande desafio da área de educação física, pois em 2019 nosso grupo investigou sobre qual era o conhecimento dos professores de educação física nas escolas e academias de ginástica de Feira de Santana e região sobre a DF. Participaram do estudo 115 professores sendo 80 vinculados a 15 academias e 35 vinculados a 17 escolas públicas de ensino fundamental da região. Os principais



resultados mostraram que a maioria dos professores (73,9%) conhecia a doença, mas esse conhecimento não foi suficiente para garantir a segurança no atendimento às crianças adoecidas. Outro achado importante foi que na maioria das escolas (65,2%) não havia registro de nenhum aspecto relacionado à saúde dos estudantes. Em relação aos cuidados prestados durante as aulas, os professores relataram que se preocupavam com: controle da intensidade das atividades, mas não explicaram quais parâmetros utilizados para isso; descanso nos momentos de fadiga, acompanhamento do uso das medicações prescritas e hidratação. No geral, os professores de educação física das academias e escolas demonstraram conhecimento superficial sobre a DF e suas implicações²².

Esses resultados referentes ao conhecimento dos professores de educação física sobre a DF revelaram mais uma vez a invisibilidade da discussão dessa temática que traz como consequência o afastamento desses jovens em atividades que demandam esforço físico dentro e fora da escola.

CONCLUSÃO

O presente relato de experiência demonstrou que a baixa renda das famílias que pertencem à população negra, revelaram a situação de pobreza e as dificuldades para se dirigirem ao centro de referência para levarem as crianças para participarem da pesquisa. Além disso, condições clínicas desfavoráveis como baixa saturação periférica de oxigênio em repouso e palidez também foram observadas revelando a necessidade de cuidados especializados para essa população.

A observação mais impactante dessa pesquisa foi o relato de fome de algumas famílias no momento da coleta de dados.

AGRADECIMENTOS

O Grupo de Pesquisa Firmina agradece as famílias que cuidam de suas crianças e adolescentes com DF de Feira de Santana pela participação na pesquisa. Também a Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL)



representada por Fabrício, pelo apoio e disponibilidade na organização da pesquisa e a equipe do Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme (CRMPDF) de Feira de Santana.

HOMENAGEM

Gostaríamos de homenagear o jovem Erick Macedo de 13 anos, que partiu desse plano terrestre por complicações da DF no dia 29 de março de 2022 deixando registrada sua participação na pesquisa com muita alegria e sonhos. Nosso afetuoso abraço a toda família e em especial à sua mãe Vania.

Figura 2- Imagem dos autores



Fonte: foto tirada em 05/11/2019 durante a coleta de dados (Erick Macedo participante do estudo e Gabriela Silva- Pesquisadora Grupo Firmina)



REFERÊNCIAS

1. Reis F, Ferreira A. Pandemia, Racismo Estrutural e o Desgoverno Fascista depois do Inverno, Vem a Primavera. In: Gomes NL, Teodoro C. Cadernos de Igualdade Racial. São Paulo: Fundação Perseu Abramo. 2021.
2. Almeida S. Racismo Estrutural. Coleção Feminismos Plurais. Ed. Jandaraira. 2019.
3. SANTOS, A. B. S. et al. Racismo institucional e informação em saúde. Revista Baiana de Saúde Pública, Salvador, v. 35, supl. 1, p. 231-242, 2011.
4. Mbembe, Achile. A crítica da razão negra. São Paulo: n.1 edições, 2018.
5. Sampaio TG. Genocídio da Juventude Negra no Brasil. In: Gomes NL, Teodoro C. Cadernos de Igualdade Racial. São Paulo: Fundação Perseu Abramo. 2021.
5. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
6. Obeagu EI, Ochei KC, Nwachukwu BN, Nchuma BO. Sickle Cell Anaemia: A Review. Scholars Journal of Applied Medical Sciences. 2015. 3(6B):2244-2252.
7. Kato GJ, Piel FB, Reid CD, Gaston MH, Ohene-frempong K, Krishnamurti L, et al. Sickle Cell Disease. Nature Reviews. 2018. 18010:4.
8. Adorno EV, Couto FD, Moura Neto JP de, Menezes JF, Rêgo M, Reis MG dos, et al. Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia, Northeast Brazil. Cad saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Esc Nac Saúde Pública. 2005;21(1):292–8.
9. Segava NB, Cavalcanti A. Análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme. Rev Ter Ocup da Univ São Paulo. 2011;22(3):279–88.
10. Merlet AN, Chatel B, Hourdé C, Ravelojaona M, Bendahan D, Féasson L, et al. How Sickle Cell Disease Impairs Skeletal Muscle Function: Implications in Daily Life. Med Sci Sports Exerc. 2019;51(1):4–11.
11. Cançado RD, Jesus J. A doença falciforme no Brasil. Rev Bras Hematol Hemoter. 2007;29(3):204–6.
12. Alves RC, Araujo EM de, Carvalho ES de S, Santos DB dos, Juiz P JL. Aspectos epidemiológicos da doença falciforme no município de Feira de Santana- Bahia. In: Análise de Problemas Sociais e de Saúde. Feira de Santana: UEFS Editora; 2016. p. 394.



13. Instituto Brasileiro de Geografia Estatística. Censo Demográfico: Características da população e domicílios 2010. In Rio de Janeiro; 2010. p. 774.
14. Rodrigues C da SS, Xavier ASG, Carneiro JM, Silva TD, Araújo RLM de S, Passos S da SS. Characterization of persons with falciform disease in a city of the state of Bahia. *Rev Baiana Enferm.* 2018;32:1–12.
15. Gaya AGAR. Projeto Esporte Brasil: manual de testes e avaliação versão 2016. 2016;25.
16. Brasil. Resolução 466/2012/CNS/MS/CONEP. Diário Oficial da União. 2012;12:59.
17. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia.* 2009;31(1):9-14.
18. Jesus ACS, Konstantyner T, Lôbo IKV, Braga JAP. Socioeconomic and nutritional characteristics of children and adolescents with sickle cell anemia: A systematic review. *Rev Paul Pediatr.* 2018;36(4):491–9.
19. Silva LBP. Avaliação da aptidão física e biomarcadores em crianças e adolescentes com doença falciforme. 2021. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, 2021.
20. Santos GS, Mattos IG de. Doença Falciforme: a compreensão dos estudantes de Licenciatura em Educação Física sobre o tema. In: Anais dos Seminários de Iniciação Científica, Universidade Estadual de Feira de Santana [S.L.], n. 23, p. 1-4, 1 abr. 2021.
21. Silva LBP, Carvalho ESS, Mattos IG de, Lago R, Nascimento HB, Silva RL. Care for physical activity and sickle cell disease: what is the knowledge of teachers in fitness centers and schools in northeast Brazil? *Journal of Sickle Cell Disease and Hemoglobinopathies.* 2019.