

escolar. A ocorrência de AVC's e/ou outras complicações neurológicas pode, também, comprometer o desenvolvimento, acarretando grandes prejuízos. **Objetivos:** Investigar a relação estabelecida pelos pacientes entre a DF e o contexto escolar; evidenciar os obstáculos quanto ao desenvolvimento escolar; e identificar possibilidades de ações para erradicar ou amenizar as dificuldades encontradas. **Métodos:** O público-alvo foi pacientes, entre 10 e 18 anos, completos até 31 de dezembro de 2018, residentes em Juiz de Fora que realizam tratamento para DF no Hemocentro e seus responsáveis. Para realizar a pesquisa foi utilizada entrevista, apoiada em questionário semi-estruturado. No total foram entrevistados 31 pacientes e 25 responsáveis. A pesquisa foi interrompida devido à pandemia do Coronavírus. Ao retornar, parte desse público já havia completado a maioridade e compareceram ao hemocentro sozinhos, justificando a diferença entre o número de pacientes e o de responsáveis entrevistados. **Resultados:** Ao analisar os dados levantados sobre a doença destacamos o início precoce do tratamento, através do diagnóstico pelo teste do pezinho; bem como a introdução e ampliação do uso da hidroxiureia. Esses avanços no tratamento para a DF refletem no decréscimo de internações e das taxas de morbimortalidade da doença. E, consequentemente, proporcionam ganhos em autonomia e qualidade de vida. Quanto ao conhecimento dos pacientes sobre a DF, foi questionado se eles achavam que alguma coisa seria diferente no contexto escolar caso não tivessem a doença. 15 dos entrevistados responderam que não. No entanto, mais da metade declararam ter sido reprovada e alegaram dificuldades escolares por motivos relacionados à DF como internações e intercorrências. Nota-se, portanto, que estes pacientes não reconhecem os impactos da doença na vida escolar. **Conclusão:** Diante disso, inferimos que a DF impacta diretamente na vida escolar dos indivíduos, acarretando faltas e reprovações, o que compromete o desenvolvimento destes. Mesmo assim, a percepção dos pacientes desses impactos é mínima, revelando o desconhecimento das principais características da doença. Nesse aspecto, destacamos a importância das práticas de educação em saúde a fim de construir o conhecimento sobre a doença e o tratamento, objetivando um impacto positivo na adesão e na efetivação do cuidado. Em contrapartida, percebe-se que mesmo diante dos obstáculos, esses indivíduos possuem perspectivas de formação profissional e inserção no mercado de trabalho. Sendo assim faz-se necessário a adoção de ações que visem minorar as dificuldades encontradas no ambiente escolar, de forma que a educação oferecida seja capaz de propiciar uma formação de qualidade para que esses indivíduos desenvolvam sua autonomia e obtenham acesso a funções e profissões condizentes com as implicações da DF.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.151>

APONTAMENTOS SOBRE AS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

NCS Paula, DB Oliveira

Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais (Hemominas), Belo Horizonte, MG, Brasil

Introdução: Os dados apresentados foram extraídos da pesquisa intitulada “Doença Falciforme - DF na escola: impactos no desenvolvimento dos estudantes acometidos pela doença”, aprovada pelo Comitê de Ética da Fundação Hemominas, sob o parecer nº 5.874.073. O público alvo foram os pacientes, entre 10 e 18 anos, completos até 31 de dezembro de 2018, residentes em Juiz de Fora em tratamento para DF no Hemocentro, da referida cidade, e seus responsáveis. **Objetivos:** Apresentar os dados socioeconômicos das famílias participantes do estudo. **Metodologia:** A pesquisa foi realizada através de entrevistas com os pacientes e seus responsáveis. Os dados apresentados foram extraídos das entrevistas realizadas com os responsáveis, um total de 25. **Resultados:** Os entrevistados foram aqueles responsáveis que estavam acompanhando o paciente, no momento da consulta. Foram entrevistados (as): 19 mães, 3 pais, 2 avós e 1 madrastra. Quanto a sua escolaridade: 56% não possuem a educação básica obrigatória (não concluíram o Ensino Médio), enquanto 40% possuem-na, no mínimo, e 4% não declarou. O responsável pelo núcleo familiar em: 11 casos era a mãe, 7 pai e mãe, 3 mãe e padrasto e um caso cada avó, mãe e esposo, pai, pai e madrastra. Quanto à renda familiar 80% das famílias são beneficiárias, seja de Benefício de Prestação Continuada – BPC, seja de benefício de transferência de renda ou, em alguns casos, dos dois: 3 recebem Bolsa Família, 2 BPC do paciente e Bolsa Família, 13 BPC do paciente, 1 BPC de um irmão e em 1 BPC do irmão e Bolsa Família. Destas 5 famílias que não recebem nenhum tipo de benefício social há, ao menos, um membro inserido no mercado de trabalho. **Discussão:** Nota-se, o maior número de famílias monoparentais, nas quais um adulto é o responsável familiar, seja masculino ou feminino, além da predominância da mulher, exercendo essa função. Esse dado segue uma tendência nacional de aumento desse arranjo familiar, de acordo com o censo do IBGE (2010). Outra constatação é a prevalência da figura materna como principal cuidadora. Esse contexto de cuidados seja pelo tratamento, crises e internações gerados pela DF, corrobora para a saída dessa mulher do mercado de trabalho, a qual, muitas vezes, não consegue a inserção profissional como forma de prover as condições mínimas de sobrevivência familiar, devido às demandas colocadas pelos cuidados. A dificuldade de inserção profissional é agravada pela escolaridade, nos sujeitos do estudo o índice daqueles que possuem o Ensino Médio completo é inferior à tendência nacional, a qual aponta 53,2% das pessoas com 25 anos ou mais de idade concluíram a educação básica obrigatória. Isso justifica boa parte das famílias atendidas receberem o BPC, um benefício assistencial cujo objetivo é a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência que comprove a ausência de meios de prover a própria subsistência ou de tê-la provida pela família. **Conclusão:** Os dados elencados impactam diretamente na vida dessas famílias, tornando-as mais vulneráveis socioeconomicamente, impondo dificuldades no desenvolvimento da sua função protetiva, esse essencial diante da vivência da doença crônica. Diante disso, o fortalecimento das políticas públicas, de saúde, educação, assistência e previdência social são fundamentais para promover a proteção social desses sujeitos.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.152>