



foto: Reprodução Internet

Editorial

Faça o bem

Por Cláudia do Couto

As baixas temperaturas, o cheiro de canjica no ar e as quadrilhas ensaiando não deixam dúvidas: o ano já está chegando à metade! Nessa edição vamos falar de uma peculiaridade da doença falciforme, relacionada a essa época do ano, em um texto descontraído e informativo.

Na página 3 temos uma reflexão escrita a quatro mãos pelas pedagogas do Cehmob e Fundação Hemominas. Ela fala sobre juventude, essa fase de contradições, tensões e ambiguidades – ainda mais para quem tem uma doença crônica.

E você sabe o que é o Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG)? Nas próximas páginas você irá descobrir um pouco mais sobre ele e qual a relação com o Saber para Cuidar. Entender a história do Saber faz com que você o veja de forma mais ampla e entenda melhor sua parte no projeto.

É, o ano mal começou e o recesso de julho está "logo ali". E sempre que sinto que o tempo está passando

rápido me lembro da música que diz: "é preciso amar as pessoas como se não houvesse amanhã; porque se você parar pra pensar, na verdade não há". Nunca devemos perder a oportunidade de fazer o bem hoje, afinal, não sabemos se teremos a mesma oportunidade amanhã. Que o conhecimento adquirido com o Saber seja mais uma ferramenta para fazer esse bem!

Nesta Edição



foto: Bruno Carvalho

Conheça o Cehmob-MG

Página 2

O frio e a doença falciforme - Informe-se

Página 4

A Cara do Saber

(arquivo pessoal)



Milza Cintra Januário – Médica e supervisora técnica do Cehmob-MG

No 1º boletim foi dito que o Saber para Cuidar foi criado em 2012 pelo Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG). Mostramos nossa mascote, identidade visual e convidamos para acessar o nosso portal. Mas, o que é o Cehmob-MG? Para mim, um sonho realizado. Lembro quando, em 2004, o diretor do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG (Nupad), José Nelio, me convidou: “Vamos nesta?”. Eu sabia que seria uma tarefa-missão importante, só não sabia o quanto.

Contribuir para melhorar a vida das pessoas com doença falciforme é algo pretensioso, mas é a proposta do Cehmob. E com o tempo fui compreendendo o porquê e buscando o como. Com práticas educativas, olhar atencioso e humanizado, e pessoas comprometidas com a causa, criamos “o jeito Cehmob de ser”.

Hoje o Cehmob, parceria Nupad-Hemominas e financiado pelo Ministério da Saúde, nem pode mais ser considerado um projeto. É uma ideia, um aglomerado de pessoas trabalhando para que mais conhecimento chegue não só às equipes de saúde, mas a toda sociedade. E o Saber para Cuidar, tão preocupado com a DF nas escolas, é um dos filhotes do Cehmob. Tenho como não estar feliz e orgulhosa com este sonho realizado?

Projeto

Conhecendo o projeto

Retirado do portal Cehmob-MG



(foto: Bruna Carvalho)

O projeto “Saber para Cuidar: doença falciforme na escola” é uma iniciativa do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG). Para entendermos o que isso significa, é importante conhecer melhor esta história.

O Cehmob-MG é um projeto de extensão da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, resultado de uma parceria entre Ministério da Saúde, Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) da Faculdade de Medicina da UFMG, Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG), Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia do Estado de Minas Gerais (Dreminas) e Fundação Hemominas. Ele resulta na unificação no estado de um vasto conhecimento e experiência técnica e científica em diagnóstico, tratamento, acompanhamento e atenção às pessoas com doença falciforme e pesquisa na área de hemoglobinopatias.

Com o objetivo de promover atenção integral às pessoas com doença falciforme em MG, o Cehmob-MG coordena projetos multidisciplinares de caráter educacional e social, destinados a pacientes e familiares, elabora materiais educativos, promove capacitação para profissionais da saúde e educação do estado, organiza seminários, encontros e cursos a distância. Sempre buscando melhorar a qualidade de vida da pessoa que tem a doença falciforme!

A cada informativo vamos falar um pouquinho destes projetos e de sua importância. Saiba mais: www.cephmob.org.br

A juventude entra em cena?

Por Raíssa Azevedo, pedagoga do Cehmob-MG e Sônia Pereira, pedagoga da Hemominas.

Discutir sobre a adolescência nos conduz a algumas reflexões sobre a juventude enquanto uma construção coletiva e histórica, de uma fase que não se reduz apenas a uma faixa etária. É assumir um outro olhar que rompe com o que esteve, e mesmo, com o que ainda pode estar nas discussões procedidas por uma “visão apocalítica”, e vários devaneios sobre o jovem e a sua relação com as instituições, família, escola e saúde.

Para a Sociologia da Juventude um dos atuais desafios é a construção do significado do termo jovem. Falar de juventude é falar de uma dupla dimensão. Uma dimensão biológica e, ao mesmo tempo, uma dimensão histórica e cultural. Ao refletir sobre esta concepção, inicia-se uma ruptura da ideia de juventude como uma categoria que se reduz a uma faixa etária, apesar de a demarcação etária ter uma importância estratégica quando falamos de políticas públicas mais amplas.

A juventude, para além da condição biológica, deve ser visualizada também como uma construção histórica, cultural e social. Há um caráter universal dado pelas transformações do indivíduo numa determinada faixa etária, em que ele completa o desenvolvimento físico e enfrenta mudanças psicológicas.

Ao avançar nestas ideias nos



(Ilustração: Juliana Guimarães)

sentimos desafiados a compreender melhor a condição juvenil que perpassa aqueles com quem temos constante contato: os adolescentes com doença falciforme. Estes jovens que fazem parte de uma outra geração e se constituem dentro de um momento histórico, social e cultural, dentro de uma singularidade que lhes é própria. Sentimos a necessidade de dialogar e discutir mobilizados pela seguinte questão: Como é ser jovem com doença falciforme? Quais os desafios e o que temos feito para que este grupo possa se tornar agente da sua própria saúde e se constitua como protagonista de sua história? Será que as nossas ações, sejam elas na atenção à saúde ou na escola, permitem que estes jovens entrem em cena ou os interditam?

Questões que nos acompanham e que não podemos nos arriscar a responder sem estarmos juntos, numa relação de escuta e trocas, e com o próprio jovem, tomando a centralidade desta interação e a constituindo como referência na construção do indivíduo.

Assim, passamos a buscar uma outra direção que nos leve a compreender que a juventude é parte de um processo mais amplo de constituição de sujeitos, com especificidades que marcam a vida de cada um. Permitimos que a juventude entre em cena quando nos deparamos com a necessidade de rever nossas concepções, vivências, como também as práticas educativas, os tempos e os espaços escolares e de saúde, por vezes marcados pelo confronto entre gerações.

Informe-se

Festa junina à luz da meia lua

Por Luiz Canto – estagiário de Psicologia do Saber para Cuidar



foto: Reprodução Internet

As bandeirinhas coloridas vão surgindo por todo lugar. Enfeitando, embelezando e alegrando a escola, ruas e casas. Essas mesmas bandeirinhas trazem consigo a quadrilha, as comidas típicas e o clima de festa, presente nas festas juninas. O problema é que essas festas são também o anúncio da chegada do frio.

A chegada do inverno faz de junho e julho os meses mais frios do ano. Isso pode ser bom para dormir até tarde, usar aquela roupa diferente ou mesmo tomar o chá quentinho da vovó, mas quando se tem doença falciforme, a história fica um pouco diferente.

Devido ao formato diferenciado das hemácias (células sanguíneas) da pessoa com doença falciforme – que, em vez de redondas e macias, são duras e em formato de meia lua – o sangue tem uma dificuldade maior de passar pelas veias e artérias. O frio causa a chamada vasoconstrição, que faz com que as veias e artérias se comprimam, fiquem apertadinhas e dificultem a passagem do sangue. Quando esse sangue não consegue passar, ele causa a chamada crise algica, uma forte e intensa dor que costuma aparecer de repente e sem outro sintoma aparente em algum local do corpo. Isso torna a pessoa mais susceptível ao frio, uma

vez que as crises são fortes o suficiente para fazê-la tomar o “caminho da roça” em direção ao hospital mais próximo. O inverno é o período de maior registro dessas crises de dor, por isso é preciso tomar alguns cuidados especiais.

Caldo de feijão, de mandioca e canjica podem até nos manter aquecidos à noite, mas não são suficientes para a pessoa com doença falciforme. Luvas, toucas, meias, cachecol... Vale de tudo para esquentar. Mas é importante tomar cuidado para não esquentar demais e sair por aí dançando quadrilha e pulando fogueira até o sol raiar: é bom lembrar que o excesso de atividades físicas também pode causar crises de dor e ninguém vai querer voltar para a casa antes do casamento da roça, né?

Então, compadres e comadres, antes de festejar, vamos pensar um pouco nas pessoas com doença falciforme, para que elas possam aproveitar essa data especial tanto quanto qualquer outra e curtir o arraial sem ter nada além de brindes no fim do dia.

Dessa vez, mais do que bandeirinhas, vamos espalhar o cuidado e preocupação pelo outro, colorindo e trazendo para dentro de todos nós a alegria de ajudar o próximo.

Você quer dividir conosco sua experiência na atenção à pessoa com doença falciforme? Escreva-nos no projetosaberparacuidar@gmail.com e envie uma foto. Quem sabe na próxima edição você participa conosco?

Expediente

Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG) – Coordenação Geral: José Nelio Januario e Mitiko Muroa. **Coordenação Técnica do Saber para Cuidar:** doença falciforme na escola: Isabel Castro. **Redação:** Cláudia do Couto, Luiz Canto, Raíssa Azevedo, Sônia Pereira. **Instituições realizadoras:** Ministério da Saúde, Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, Secretaria de Estado da Educação de Minas Gerais, Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Fundação Hemominas. **Instituição parceira:** Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia do Estado de Minas Gerais (Dreminas). **Assessoria de Comunicação Social da Faculdade de Medicina da UFMG:** Gilberto Boaventura (Reg. Prof. MG 04961JP). **Edição:** Rafaella Arruda. **Projeto Gráfico e Diagramação:** Luiz Romaniello. **Atendimento Publicitário:** Desirée Suzuki. **Boletim de circulação online:** www.cehmob.org.br. **Contato:** jornalismo@medicina.ufmg.br. É permitida a reprodução de textos, desde que citada a fonte.