

Um guia para Escolas



Imunodeficiências Primárias: Um guia para Escolas, (1º Edição), Dezembro 2012

Edição conjunta Brasil / Portugal

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2012

Publicado por IPOPI (www.ipopi.org)

O que são Imunodeficiências Primárias?

Este folheto explica o que são imunodeficiências primárias (IDP) e o que deve ser feito nas escolas que têm alunos com IDP.

As IDP são um grupo diversificado de doenças causadas por defeitos congénitos que afectam o funcionamento de um ou mais componentes do sistema imunitário (nomeadamente células e/ou proteínas). Estima-se que uma pessoa em cada duas mil tenha IDP, mas algumas destas IDP são mais raras do que outras e a sua gravidade também é variável. As IDP não estão relacionadas com a SIDA, que é causada por uma infeção viral pelo VIH/HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana).

O sistema imunológico ajuda o corpo a combater as infeções provocadas por microrganismos, sejam bactérias, vírus, fungos ou protozoários. Quando o sistema imunitário não funciona correctamente, como nas IDP, as pessoas estão mais propensas às infeções. As infeções podem então tornar-se mais comuns do que o normal, mas podem também ser particularmente agressivas e/ou difíceis de tratar, ou podem ser causadas por microrganismos pouco comuns.

Nos doentes com IDP pode também ocorrer agressão do organismo por parte do sistema imunitário do próprio, o que se designa por autoimunidade. Este processo pode provocar dor e inchaço nas articulações, conhecida por artrite, problemas na pele, anemia, perda de plaquetas, inflamação dos vasos sanguíneos, diarreia ou problemas renais. Alguns doentes com IDP são mais propensos a alergias e/ou asma.

As IDP não estão relacionadas com a SIDA (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida). As IDP não são contagiosas - não é possível contrair uma IDP e contagiar as outras pessoas.

As crianças e adolescentes com IDP devem usufruir da sua vida da forma mais completa e com a maior normalidade possível. Há muitas coisas que a Escola pode fazer para ajudar os estudantes com IDP a promover a sua saúde, como:

- Prevenção de focos de infeção.
- Facilitar o tratamento no período escolar e, se necessário, preparar a enfermeira/técnico de saúde da Escola.
- Informar a família sobre a evolução na doença do aluno.
- Prevenir atos de discriminação de alunos com IDP.

Este folheto garante informação geral acerca dos cuidados com IDP para ajudar as Escolas a apoiar melhor os alunos com estas condições.

Prevenir infeções

É importante que as Escolas ajudem os alunos com IDP a ter boas condições de higiene. Bastam coisas simples, como:

Higiene

- Encorajar e ajudar os alunos a lavar bem as mãos e com regularidade, nomeadamente antes das refeições e depois de usar as casas de banho/banheiros e de actividades ao ar livre.
- Limpar e proteger cortes e arranhões, devendo o primeiro socorro ser prestado pela enfermeira/técnica de saúde da escola.
- Assegurar boas condições de higiene na alimentação, evitando intoxicações.
- Fornecer água boa para consumo.
- Incentivar os alunos a cobrir a boca e o nariz com lenços descartáveis quando tosse e espirram, devendo depois lavar as mãos.

Se um aluno com IDP adoecer na escola, os professores e/ou funcionários da escola devem contactar de imediato os pais. Alunos com IDP podem usar uma pulseira com uma identificação médica. A escola deve dispor de informação escrita sobre o diagnóstico do doente e eventuais necessidades especiais.

Actividades

O exercício é tão importante para os alunos com IDP como para os restantes. Os estudantes com IDP podem praticar quase todos os desportos/ esportes com desempenho excelente.

Todavia, dependendo de cada aluno e do tipo de IDP, pode ser necessário adaptar as actividades físicas às suas condições especiais. Por exemplo, a natação pode ser desaconselhada pelos riscos de infeções nos ouvidos e em algumas IDP é aconselhado o uso de meias de borracha, para evitar o aparecimento de verrugas.

Antibióticos e vacinas

Os alunos com IDP tomam, com frequência, antibióticos para tratar ou prevenir infeções, às vezes por um longo período de tempo. A toma de medicamentos pode ser necessária durante o período escolar e este facto deve ser facilitado.

Algumas vacinas (chamadas “vivas atenuadas”) podem provocar infeções em pessoas com IDP. Alunos com IDP não podem tomar vacinas sem a permissão dos pais / encarregados de educação e dos médicos que os assistem.

Os professores devem informar os pais acerca de:

- Programas de vacinação previstos na escola.
- Focos de infeção durante alguns períodos (como sarampo, gripe, varicela, meningite, intoxicações alimentares).

Tratamento dos alunos com IDP

Terapia de substituição com imunoglobulina

Muitos doentes com IDP recebem uma terapêutica de substituição com imunoglobulina G. As imunoglobulinas são proteínas que protegem o organismo de infeções e reduzem outros sintomas de IDP. Este tratamento é feito através de infusão por via intravenosa (pelo menos uma vez por mês) ou subcutânea (semanal), geralmente durante toda a vida. A imunoglobulina intravenosa é administrada num Hospital, enquanto a subcutânea é feita em casa, com a ajuda de familiares ou pelo próprio doente.

Imediatamente após o tratamento, alguns doentes podem sentir-se menos bem, durante algumas horas ou poucos dias, podendo este afetar transitoriamente a sua produtividade escolar.

Outros tratamentos

Em casos mais raros de IDP, os doentes são tratados com injeções de interferão gama para ajudar a fortalecer o seu sistema imunitário.

Certos tipos de IDP são tratados com a transplantação de células estaminais. Neste procedimento, as células imunes imaturas são retiradas da medula óssea de um dador saudável e dadas ao doente de modo a reconstituir depois um sistema imunitário normal.

Outros tratamentos comuns

Os estudantes com IDP podem beneficiar de vários outros tipos de tratamentos, incluindo para asma e alergia. É importante que um aluno asmático tenha acesso fácil e rápido à medicação que lhe está prescrita para crise (geralmente as vulgarmente denominadas bombas/bombinhas).

A maioria dos doentes com IDP não precisa de uma dieta especial ou suplementos vitamínicos. As Escolas devem garantir que as alergias alimentares dos alunos estejam bem identificadas.

Educação

Ter IDP não justifica geralmente que os alunos não tenham um bom desempenho escolar ou precisem de uma educação especial. Os alunos com IDP enfrentam, no entanto, vários desafios e as Escolas podem desempenhar um papel importante na redução de impactos educativos nos alunos.

Por vezes, os alunos com IDP precisam de faltar às aulas para receber tratamento, comparecer em consultas ou exames médicos de vigilância. Os estudantes com IDP também podem ter mais faltas do que os outros alunos por doença, seja por infeções ou outras complicações. A Escola pode ajudar os alunos a recuperar a matéria perdida, no período das suas ausências, com pequenas medidas:

- Preparar trabalhos de estudo para o período em que o aluno fica em casa.
- Reprogramar os momentos de avaliação.
- Reconsiderar o plano de aprendizagem, em determinados casos, com um programa de estudo menos sobrecarregado.
- Ajudar a ter um explicador quando necessário.
- Aproveitar os recursos tecnológicos, como a vídeo-conferência, permitindo, deste modo, a participação dos alunos nas aulas.

Os tratamentos dos alunos com IDP podem afetar o rendimento ou a atenção durante as aulas. Neste caso, ocasionalmente, podem necessitar de uma ajuda adicional.

Não há razão para que os alunos com IDP não participem em viagens de estudo, assim como em outro tipo de actividades. A Escola deve informar-se, junto dos pais, relativamente aos cuidados a ter com o aluno.



O contacto regular entre Escolas e pais é determinante, para melhor ajudar e corresponder às necessidades dos alunos.

Relacionamentos com outras crianças

Embora este não seja sempre o caso, os alunos com IDP podem ter mais dificuldade em fazer amizade com outras crianças. Isto é mais evidente quando a criança falta mais às aulas e, deste modo, não participa nas actividades ou em momentos de convívio, como o recreio. Por vezes, os alunos com IDP são discriminados e alvo de bullying devido à sua condição.

As Escolas podem ajudar:

- Estimular a participação dos alunos com IDP nas actividades sempre que possível.
- Notar sinais de dificuldade do aluno com IDP em relacionar-se com os colegas, ser discriminado ou alvo de bullying, ou a sofrer stress ou depressão por causa da sua doença.
- Analisar os problemas e soluções com pais e encarregados de educação.

Professores e auxiliares de educação também podem desempenhar um papel de ajuda e esclarecimento para dissipar dúvidas quanto ao estigma associado às IDP, corrigindo equívocos relacionados com as ligações NÃO existentes entre as IDP e a SIDA. Porém, de modo a proteger a privacidade dos alunos com IDP, professores e auxiliares de educação devem consultar o aluno e os pais quanto ao grau de informação acerca da doença que deve ser facultado aos restantes alunos.

O que as Escolas precisam de fazer?

Os estudantes com IDP variam nas suas necessidades de apoio, e estas necessidades também podem modificar-se ao longo do tempo. Na Escola, professores e auxiliares de educação devem estar atentos aos alunos com IDP. É importante a comunicação regular com os pais e encarregados de educação e, se necessária, a colaboração com os profissionais de Saúde.

Recomenda-se:

- Encontro inicial para conhecer as necessidades dos alunos e como podem ser correspondidas.
- Plano de Saúde, que inclua o que fazer e quem contactar quando o aluno não se encontra bem.
- Plano de Educação, para minimizar o impacto das IDP na aprendizagem.
- Manter contacto regular, se necessário, para actualizar a informação relativamente ao aluno e ajustar os planos previamente estabelecidos.

Imunodeficiências Primárias

Informação adicional e apoio

Este folheto foi produzido pela Organização Internacional de Pacientes com Imunodeficiências Primárias (IPOPI). Estão disponíveis outros folhetos intitulados “*Tratamentos para Imunodeficiências Primárias: um guia para pacientes e suas famílias*” e “*Imunodeficiências Primárias. Mantenha-se saudável! Um guia para pacientes e suas famílias*”.

Para informações adicionais e detalhes sobre organizações de pacientes com IDP em 40 países em todo o mundo, visite www.ipopi.org.



www.abri.com.br



www.apdip.pt

Baxter

Financiado por um subsídio educacional de Baxter Healthcare Corporation