Sabia que?





Sobre a célula Falciforme

Idades 11-16 anos

Sabia que?

Conteúdo

- 2 Hemoglobina
- 3 Glóbulos vermelhos
- Crises, Dor
- 6 Algumas complicações
- 7 Gestão dos distúrbios das células falciformes
- 9 Manter-se saudável
- 10 Quis

Sabia que...? Juntamos a informação para poder entender um pouco mais sobre as células falciformes. Muitos jovens com idades compreendidas entre os 11 e 16 tem algumas ideias e pensamentos sobre o assunto que deveriam ser incluídos neste guia. E importante saber sobre as células falciformes, o que acontece, como cooperar e como obter ajuda.

Esperamos que este sabia que...? Sobre a as células falciformes o ajude a aprender mais sobre a sua condição e encoraje a fazer questões.

O que e a célula falciforme?

O distúrbio da célula falciforme e um grupo de distúrbios do sangue. Poderá ter ouvido diferentes termos para descrever o distúrbio da célula falciforme:

- Distúrbio da hemoglobina
- Distúrbio da célula falciforme
- Hemoglobinopatias



De onde vem o nome das células falciformes?

A forma de foice do glóbulo vermelho e nomeada depois de um camponês com uma ferramenta em forma de foice tê-la usado para cortar relva e feno.

Genes:

Determina as características hereditárias dos pais que passam para os seus filhos: peso, características, cor do cabelo e cor dos olhos.

Hemoglobina:

Se tem o distúrbio da célula falciforme a sua hemoglobina e que e afetada.





Hemoglobina e feita de duas partes. Uma parte chamada Hemo que e feita de ferro. A outra parte e chamada de Globina, esta e a proteína que junta a Hemo, contem a cadeia alfa e beta.





Se tem a célula falciforme a cadeia beta e afetada.

HB e o diminutivo para hemoglobina

Hemoglobina e a proteína dos glóbulos vermelhos. A tarefa da hemoglobina e levar o oxigénio a todas as células finas do corpo que regenera os órgãos. Todas as células do corpo precisam de oxigénio. Hemoglobina da ao sangue a sua cor vermelha quando esta carrega o oxigénio dos pulmões. Há vários tipos de hemoglobina encontradas em todo o mundo. Toda a gente herda um gene de hemoglobina da mãe e outro do pai. Hemoglobina A e o tipo mais comum e usual. Há pessoas com hemoglobina menos usual tal como a hemoglobina falciforme C ou outros tipos de hemoglobina.

Traço de célula falciforme

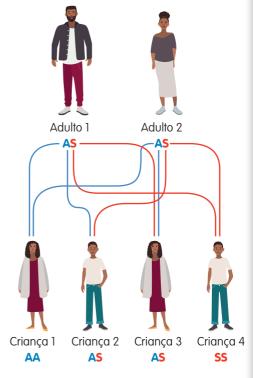
Traço de célula falciforme significa que a pessoa herdou um gene de hemoglobina S não usual e um gene de hemoglobina S usual dos seus pais AS. A pessoa que e portadora do traço não ira experienciar crises em circunstancias normais.

Glóbulos Vermelhos

Glóbulos vermelhos são feitos na medula óssea no centro dos ossos compridos e no osso do peito (esterno), crânio e pélvis.

Glóbulos vermelhos normais normalmente vivem 120 dias e são limpos e destruídos pelo baço. O baço e do tamanho de um pulso, e ajuda a combater a infeção e situa-se junto ao estomago.

O glóbulos vermelhos são moles e finos e são capazes de espremer através dos vasos sanguíneos, parecem um doughnut.



AS = Rasto da doença (portador)

AA = Comum (sem a célula falciforme)

SS = Incomum (célula falciforme)



Entao qual a diferenca em alguém com o distúrbio da célula falciforme.



O formato dos glóbulos vermelhos mudam e não são moles e são um pouco mais pegajosos que os vasos sanguíneos.

Se o formato de foice do glóbulo vermelho não consegue viajar pelos finos vasos sanguíneos facilmente, o oxigeno não chega as células, tecidos e órgãos do corpo que necessitam. Quando as células do corpo não recebe o oxigênio suficiente pode causar complicações.

Dor (Crises)

Oxigénio não suficiente nas células no corpo pode causar dor, o qual e conhecido como crises. Há mais coisas o qual esta mais consciente provavelmente, mas não se aperceber que pode causar essa escassez.

Demasiado

Escassez de oxigénio durante o exercício pode levar a que os **Exercício:**

glóbulos vermelhos se transformem em falciformes.

Stresse diário de coisas como exames pode levar a que os glóbulos Stresse:

vermelhos se transformem em falciformes.

Infeções pode levar a que os glóbulos vermelhos se transformem em Infeções:

falciformes.

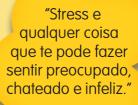
Os vasos sanguíneos tornando-se estreitos com o frio fazendo-se Tempo frio:

difícil para as células fluírem, o que pode levar as crises.

Quando não se bebe água suficiente os vasos sanguíneos tornam-se Não beber grossos e pegajosos e os glóbulos vermelhos não conseguem viajar o suficiente:

pelos vasos vermelhos com facilidade.

Se ativo, mas conhece os teus limites.



Jasmin, 14 anos

Dores (Crises)

Dor pode ser o problema mais comum e algo que saibas muito sobre. Toda a gente experiencia a dor de forma diferente. Tu provavelmente tens as os teus métodos para enfrentar e outras coisas que facas quando sentes a dor em diferentes partes do corpo.

Analgésicos são comuns para aliviar a dor, mas... há outras coisas que podes experimentar fazer também.

"A dor da doença falciforme é diferente de outros tipos de dor"

Alisha, 13 anos

Já tentaste?

- Banho quente
- Massagem
- Relaxar
- Beber muito

Toma o controlo



Se pensas sobre a tua dor iras sentir mais. Tirar o teu pensamento da dor pode ajudar. Podes tentar:

- Ler
- Ouvir musica
- Garrafa de água quente
- Comer a comida que gostas
- Ligar a um amigo

- Ver televisão
- Dormir
- Pensar num lugar que tenha significado para ti
- Jogar jogos de computador

Gere a tua dor

Analgésicos

H muitos tipos diferentes de analgésicos. Há uns que podes tomar em casa, como o paracetamol, ibuprofeno e codeína. Se tiveres crises e fres para ao hospital, ai podem ter analgésicos intravenosos (dados diretamente nas veias), estes são normalmente morfina petidina.

Assente as questões que tenha. E bom perguntar ao seu medico e enfermeiros as suas questões.

Os pensamentos podem mudar a maneira como você sente dor. Tente relaxar e pensar em um lugar onde você gostaria de ir de férias, talvez uma praia, com o sol brilhando.

Anote todas as questões que você possa ter. É normal perguntar ao médico ou às enfermeiras.

Algumas complicações

Quando tens crises e o teu médico ou enfermeiro(a) podem usar palavras que não entenda. Esta secção explica alaumas complicações.

Anemia



Quando estava num hospital e um amigo na cama ao lado tinha anemia, o que é?



Anemia e quando não há glóbulos vermelhos ou hemoglobina suficiente. Far-te-á sentir cansado. E muito comum em pessoas com distúrbio de células falciformes.

AVC

O AVC e causado guando os glóbulos vermelhos que transformam em falciformes nos vasos sanguíneos do cérebro. Médicos e enfermeiros vigiam estas situações de perto.

Priapismo

E uma ereção dolorosa do pénis. Não tenha medo diga a alguém que tem isso ou se tem urinado com mais frequência ou se e doloroso urinar. Isto pode ser uma indicação que tenha causado o priapismo.

Síndrome do peito

As vezes a crise ocorre nos pulmões e o sangue acumula-se causando problemas respiratórios.

Ictericia

Alguns de vos poderão ter icterícia. Ira notar as vezes que a parte branca dos olhos se tornam amarelos. Esta ocorre quando os glóbulos vermelhos chegam ao fim de vida. As células falciformes tem um período de vida curto e produzem muita bílis quando estão limpos, isto pode causar icterícia.

Xixi na cama

E conhecido como enurese. Alguns de vos podem experienciar isto frequentemente mesmo na adolescência. Com distúrbio das células falciformes a urina e mais diluída. Não se preocupe, isto passa. Há muita ajuda disponível. Não deixe de beber completamente.

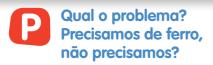
Gerir os distúrbios da célula falciforme

Normalmente quando alguém e admitido no hospital tem vários tratamentos. E normal ter tratamentos de soro, analgésicos e vitaminas.

Esta secção de "sabia que da célula falciforme...?" explica alguns dos tratamentos.

Transfusões de sangue

Às vezes, devido a uma grave crise, o médico pode decidir dar-lhe uma transfusão de sangue. Uma transfusão de sangue pode ser necessária por diferentes motivos: anemia que piora, redução da anemia falciforme, prevenção de AVC. Ter transfusões de sangue regulares pode criar muito ferro no sangue. Isso é chamado de sobrecarga de ferro. O corpo não de maneira natural para se livrar do ferro.



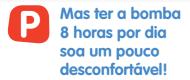


Sim, Todos precisamos de ferro, mas em demasia pode causar danos ao corpo e levar a problemas sérios, como excesso de ferro.





Sim. Há uma droga/medicamento chamada desferroxamina*, e um quelante de ferro que remove o ferro extra do corpo. Desferroxamina e outro tratamento, levado diariamente. E um quelante de ferro oral desenvolvido para tratar ferro em excesso.





Pode ser desconfortável e barulhento. Muitos jovens preocupam-se em ter desferroxamina através da bomba. E compreensível. Mas lembre-se isto ajuda.

* Desferroxamina e também chamado desferal e terapia de quelação de ferro pode ser dado de duas formas: ao mesmo tempo que o sangue e dado através do intravenoso ou através da bomba. A agulha e colocada debaixo da pele e uma bomba eletrônica que da desferroxamina continuamente. E normalmente para 8 horas por dia alguns dias por semana. Esta desferroxamina e dada de duas formas e funciona melhor se for dado continuamente, não apenas uma injeção.

Hidroxiureia

Hidroxiurea e a droga/medicamento que pode ter ouvido ou mesmo tomado. As vezes e dado aos jovens que experienciem distúrbios severos. Pode ajudar a reduzir o numero de crises e quão fortes elas são, e tomado em forma de comprimidos.



Isto soa bem, porque não estou a tomar isto?



Isto e normalmente dado a pessoas com distúrbio falciforme muito grave.

Transplante de medula óssea

Transplante de medula óssea envolve um dador. O dador e voluntario que da parte da sua medula óssea alguém que precisa dela. Medula óssea e um fluido no meio do osso que produz glóbulos que são os glóbulos vermelhos, brancos e plaquetas. A medula e tirada do dador e dada a pessoa que precisa através de transfusão.

Manter-se saudável

Todos precisam de manter-se saudáveis. Há muitas coisas que podem ajudar a manter-se saudável. Se tem célula falciforme manter-se saudável e o mais importante. Ser saudável pode ajudar a sentir-se em forma e bem e dar-lhe mais energia. E também menos provável que apanhe infeções. Há muito mais coisas que pode fazer para ajuda-lo a sentir-se saudável.

- Comer bem
- Exercício lembre-se de beber quando exercita
- Descansar e relaxar
- Beber muito (não beba bebidas com gás frequentemente)
- Mantenha-se quente no tempo frio pode estar na moda e manter-se quente
- Mantenha-se fresco no tempo quente lembre-se de beber mais

E ok estar
preocupado. Falar
com alguem
pode ajudar. Faca
questões se não
tem a certeza sobre
o assunto.



Tente relaxar

Deite-se, feche os olhos, contraia todos os músculos do seu corpo (não onde tem a dor) começando com a cabeca, contraia os músculos da cara, de todo o corpo, bracos e mãos, as pernas ate aos pes. Deixe estar o seu corpo assim por alguns segundos e depois relaxe. Pratique isto quando se sente stressado (lembre-se não contraia os músculos onde tem dor)

Tente comer fruta diariamente, pois contem muitas vitaminas e minerais que o ajuda a manter-se saudável.

Vejas alguns medicamentos que o podem ajudar a manter-se saudável.

Penicilina

E um antibiótico que combate as infeções causadas por bactérias. As infeções podem causar crises e a maioria tomara penicilina. Profilaxia significa proteger contra as doenças.

Ácido Fólico

A maioria tomara ácido fólico diariamente. Ácido fólico e a vitamina que ajuda a tratar e a prevenir a anemia. E necessário porque corpo necessita de ácido fólico quando produz novos glóbulos vermelhos.

Frutas e vegetais contem acido folico.

Escola

- A escola pode ser stressante seja qual for a idade. Pode-se ter diferentes sentimentos sobre a escola.
- Pode-se sentir falta da escola quando se esta doente e isso pode preocupa-lo.
- Por vezes pode sentir difícil acompanhar a matéria quando se esta doente.
- Pode sentir-se de parte por parte dos seus amigos.
- Os seus professores e amigos podem não entender o que e o distúrbio da célula falciforme e pode afeta-lo.
- Nem sempre poderá participar nos desportos

Seja activo, mas descanse

Tenha pensamentos positivos.

Há algumas formas que podem ajudar os professores e amigos a entender o que e o distúrbio das células falciformes:

- Pode dar-lhe um folheto informativo sobre o distúrbio das células falciformes.
- Pode pedir a sua enfermeira conselheira para ir a escola falar sobre o tema.
- Pode também facilitar-lhe o site da Sickle Cell Society: www.sicklecellsociety.org

Para ajuda-lo quando não pode ir a escola:

- Pode pedir a escola para enviar os trabalhos para a escola.
- Pode pedir apoio aos seus colegas quando não podes ir a escola.
- Podes pedir aos colegas para levar-te os trabalhos que casa que te estejam a faltar.

Junte-se a um grupo local de apoio para pessoas com distúrbio de células falciformes Pense positivo, sinta-se positivo

Quiz Rápido

Aqui tem um quis rápido. Responda verdadeiro ou falso as questões abaixo e veja o resultado.

- Q1 Hb e o nome curto para hemoglobina? Verdadeiro/Falso
- Q2 Hemoglobina e a proteína que se encontra nos glóbulos vermelhos? **Verdadeiro/Falso**
- Q3 Toda agente herda dois genes com hemoglobina, uma da mãe e um do pai? Verdadeiro/Falso
- Q4 No distúrbio das células falciformes a falta de oxigénio pode tornar os glóbulos vermelhos em células falciformes? Verdadeiro/Falso
- Q5 bom ser ativo? Verdadeiro/Falso
- Q6 Ajuda a fazer questões? Verdadeiro/Falso

Visite o nosso website www.sicklecellsociety.org

Respostas ao quiz: Todas as respostas são verdadeiras.

Obrigado a todos os jovens que fizeram parte no aconselhamento da produção deste boleto informativo.

Lembre-se, se houver algumas questões que tenha e não tiver a certeza sobre pergunte.

"Acho que devíamos saber o que se passa nos nossos corpos" Sarah, 15 anos



Sickle Cell Society

Gostaríamos de saber a sua revisão sobre esta informação. Por favor envie os seus comentários para: info@sicklecellssociety.org

Sickle Cell Society 54 Station Road London NW10 4UA

Tel: 0208 961 7795 Fax: 0208 961 8346

Equipe EditorialeLinda Chic
Ana Carmelino Sobral







Information, Counselling and Caring for those with Sickle Cell Disorders and their families

Charity Reg: 104 6631 Company Reg: 284 0865 www.sicklecellsociety.org