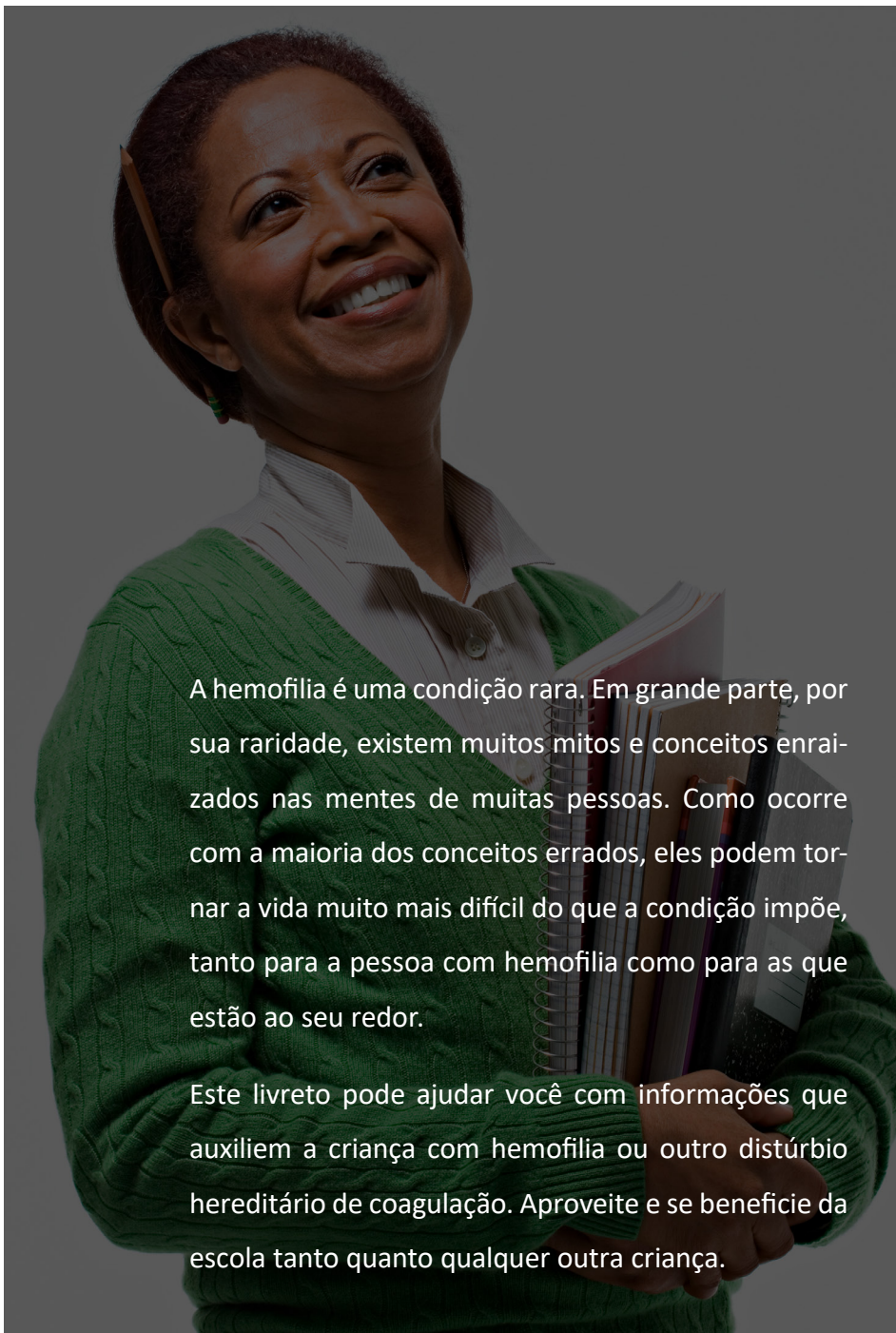


HEMOFILIA NA SALA DE AULA

Um guia para
o professor





A hemofilia é uma condição rara. Em grande parte, por sua raridade, existem muitos mitos e conceitos enraizados nas mentes de muitas pessoas. Como ocorre com a maioria dos conceitos errados, eles podem tornar a vida muito mais difícil do que a condição impõe, tanto para a pessoa com hemofilia como para as que estão ao seu redor.

Este livreto pode ajudar você com informações que auxiliem a criança com hemofilia ou outro distúrbio hereditário de coagulação. Aproveite e se beneficie da escola tanto quanto qualquer outra criança.

ÍNDICE

4

O QUE É HEMOFILIA?

Como a hemofilia é herdada?

6

COMO A HEMOFILIA AFETA A COAGULAÇÃO?

9

QUAIS SÃO OS EFEITOS DA HEMOFILIA?

10

COMO A HEMOFILIA VAI AFETAR A ESCOLARIZAÇÃO?

Berçário, Pré-escola e Ensino Fundamental
Ensino Médio

12

COM O QUÊ OS PROFESSORES DEVEM TER CUIDADO?

Cortes, arranhões e contusões
Sangramento nasal
Sangramento na língua ou na boca
Sangramentos nas articulações

14

LESÕES NA CABEÇA

Lesões leves
Lesões graves

16

RECONHECIMENTO DE UM SANGRAMENTO

Berçário, Pré-escola e Ensino Fundamental
Quais são os sinais de sangramentos?
No Ensino Médio
O que fazer

17

POSTER SOBRE HEMOFILIA NA SALA DE AULA

19

DETALHES PESSOAIS

O que é hemofilia?

Hemofilia é um distúrbio genético hereditário raro, que pode levar à coagulação inadequada do sangue em resposta a qualquer forma de lesão. O gene defeituoso responsável controla a produção das proteínas no sangue, chamadas fatores de coagulação, as quais contribuem para a formação do coágulo sanguíneo.

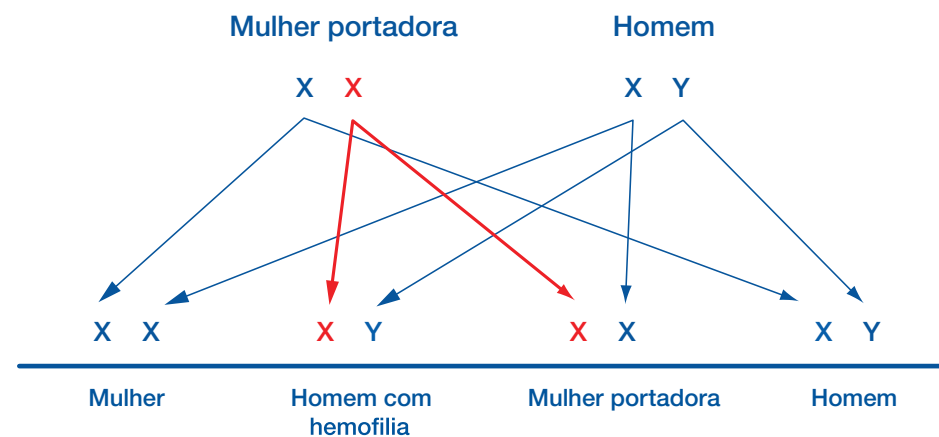
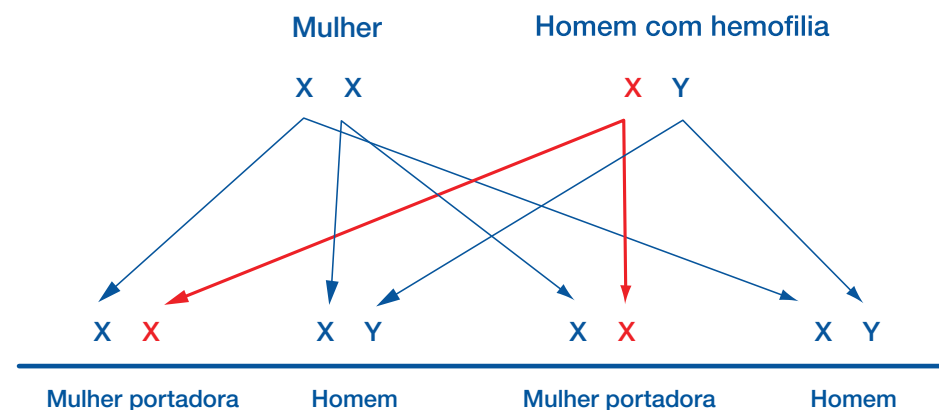
Como a hemofilia é herdada?

Esse gene está localizado no cromossomo sexual X. Todas as mulheres têm dois cromossomos X, enquanto os homens têm um cromossomo X e um Y. Essa diferença determina o sexo da pessoa.

Como o gene da hemofilia está no cromossomo X, ele pode ser passado à criança pelo pai ou pela mãe. Um homem com hemofilia, casado com uma mulher com cromossomos X normais, teria filhos com seus cromossomos Y e os cromossomos X de sua mãe, portanto, os filhos não teriam hemofilia. Suas filhas também não teriam, porque apesar delas herdarem seu cromossomo X defeituoso, o normal herdado da mãe anularia o defeito. No entanto, elas ainda seriam portadoras da condição, capazes de passá-la para seus filhos.

Caso a mulher seja portadora de cromossomo X normal e um defeituoso, existe 50% de chance do gene da hemofilia ser passado para seus filhos. Consequentemente, seus filhos terão chance de 50% de ter hemofilia, e suas filhas 50% de serem portadoras.

Devido ao padrão de hereditariedade, a hemofilia é uma condição familiar. Se você tem uma criança com hemofilia em sua escola, é bem possível que algum irmão ou primo dela também seja afetado. Igualmente, qualquer irmã pode ser portadora. As portadoras podem ocasionalmente apresentar sinais de hemofilia leve, porém, isso é incomum.

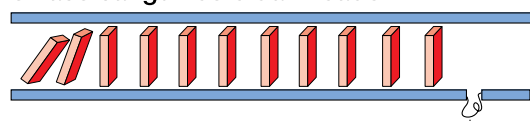


Como a hemofilia afeta a coagulação?

A coagulação sanguínea é um processo complexo, o que envolve muitos fatores que são identificados por algarismos romanos.

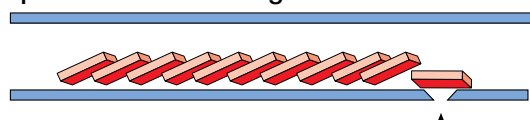
Esses fatores são ativados em sequência, em resposta a lesões, cada um servindo para ativar o próximo, de modo bem semelhante a uma fila de dominós, derrubando uns aos outros. A quantidade de cada fator produzido pode ativar uma quantidade muito maior do próximo, então existe também um efeito bola de neve, que termina com a fibrina, que forma o coágulo.

Os fatores de coagulação são ativados quando o vaso sanguíneo é danificado



O vaso sanguíneo está danificado

Um fator ativa o próximo até que se forme um coágulo

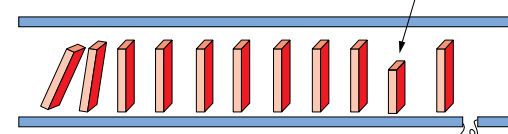


Forma-se um coágulo sanguíneo

Existem dois tipos principais de hemofilia, dependendo de qual fator de coagulação é afetado. Aproximadamente 80% dos casos são resultantes de uma deficiência no Fator VIII, a qual é denominada hemofilia A ou hemofilia clássica. Os 20% restantes resultam de uma deficiência no Fator IX, chamada hemofilia B ou doença de *Christmas*. Como esses fatores trabalham próximos ao meio da cadeia, o processo de coagulação começa normalmente, mas não é concluído.

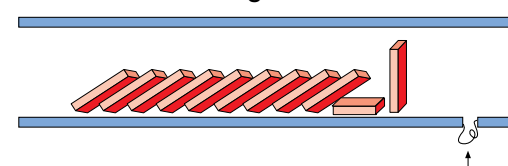
O resultado disso é que, apesar de as pessoas com hemofilia não sangrarem em maior volume do que outras pessoas, o sangramento continua por mais tempo.

Os estágios iniciais são ativados normalmente Fator VIII ou IX defeituoso



O vaso sanguíneo está danificado

Como o Fator VIII ou IX é defeituoso, não se forma o coágulo



Existem vários outros distúrbios de coagulação hereditários causados por deficiência de outros fatores de coagulação, a maioria dos quais são extremamente raros, e produzem manchas roxas e sangramentos das mucosas, por exemplo, na parte interna da boca. Os mais comuns dentre eles são a deficiência de Fator XI, observada em 4% dos judeus Ashkenazi, e a doença de von Willebrand, que pode ser observada em 1 em cada 1.000 habitantes.

A deficiência de Fator XI pode passar completamente despercebida, até que a pessoa portadora tenha de passar por uma cirurgia, especialmente na boca e garganta ou trato urinário, porém, algumas vezes pode ocorrer sangramento espontâneo.

A maioria das pessoas com doença de von Willebrand, apesar de tender a sangrar por um tempo maior do que o normal, pode também passar a maior parte da vida sem perceber que existe algo de errado. Frequentemente, somente depois de sangrar excessivamente após uma extração dentária ou cirurgia, a condição é diagnosticada. Nas poucas pessoas com doença de von Willebrand grave, pode haver sintomas semelhantes aos da hemofilia, e elas precisam do mesmo tipo de precauções recomendadas às que têm hemofilia.

Quais são os efeitos da hemofilia?

Tudo depende de quão grave a condição é.

Pessoas com hemofilia leve ou moderada na verdade não apresentam muitos problemas. Apesar de seu sangue coagular mais lentamente que o normal, a diferença tem probabilidades de ser preocupante somente após lesões sérias ou durante cirurgia de grande porte.

Na verdade, muitas dessas pessoas desconhecem totalmente que têm hemofilia, e sua condição quase que com certeza não seria do tipo de demandar nenhuma abordagem especial de sua parte.

No entanto, em pessoas com hemofilia grave, o mecanismo de coagulação é tão comprometido que elas podem sangrar mesmo quando não existe um sinal óbvio de lesão. O principal problema não são os cortes abertos, mas sim o sangramento interno.

Todos nós danificamos pequenos vasos sanguíneos ao longo de nossa vida rotineira, e para a maioria de nós, isso não causa nenhum problema, pois o sangramento para e o dano é reparado – muitas vezes antes mesmo de nós percebermos que ele começou.

Para a pessoa com hemofilia, uma vez que o sangramento começa, ele continua por muito mais tempo, o que significa que mesmo lesões triviais podem levar a sangramento nos músculos e articulações, fazendo com que eles inflamem, inchem e causem dor.

Um incidente como esse é denominado “um sangramento”, e demanda tratamento com uma infusão intravenosa do fator de coagulação sanguíneo que está faltando.

Pelo fato de sangramentos repetidos poderem também levar a danos de longo prazo, particularmente às articulações, muitas pessoas com hemofilia recebem agora infusões regulares de fator, em geral duas ou três vezes por semana, para impedir que os sangramentos comecem a ocorrer. Esse tipo de tratamento, chamado profilaxia, é em geral eficaz para a prevenção de sangramento que ocorre espontaneamente, e reduzirá a gravidade do sangramento resultante de lesão a um nível próximo ao de qualquer outra criança.

Como a hemofilia afeta a escolarização?



Felizmente, devido à eficácia do tratamento, atualmente, a hemofilia não deve ter um impacto sério sobre a educação da criança. É importante que a escola tenha um bom entendimento dos possíveis problemas, e deve construir uma relação de confiança mútua entre os professores e o aluno. Crianças com hemofilia não são diferentes de nenhuma outra quando usam alguma desculpa para escapar das aulas e atividades que não as agradam.

E apesar de ser tão importante para crianças com hemofilia quanto é para qualquer outra comparecer às aulas o mais frequente e regularmente possível, haverá ocasiões em que elas terão que faltar à escola para se recuperarem de um sangramento, e em algumas circunstâncias, elas podem necessitar de algum tipo de assistência, como cadeira de rodas ou muletas.

A escola deve estar ciente disso e providenciar as medidas pertinentes. Naturalmente, como professor, você vai querer fazer todo o possível para ajudar uma criança que se ausentou a recuperar o trabalho perdido e voltar ao ritmo normal das aulas.

O objetivo é sempre envolver a criança com hemofilia, e se concentrar em todas as coisas que ela pode fazer. Algumas limitações poderão ser recomendadas de acordo com a gravidade, idade, ambições e talentos da criança. Em geral, a maioria das atividades baseadas na escola podem ser aproveitadas pela criança com hemofilia, no entanto, vale a pena consultar os pais sobre a participação em esportes de contato – e os pais podem decidir administrar profilaxia nos dias de exercício físico ou esportes.

Berçário, Pré-escola e Ensino Fundamental

É importante que as crianças participem de todas as brincadeiras com seus colegas de classe, especialmente nessa idade. As brincadeiras comuns para crianças pequenas em geral representam pouco problema além da contusão ocasionalmente séria. Cortes e arranhões são em geral fáceis de se lidar (vide página 12), e as crianças devem usar tesouras e outros instrumentos afiados do mesmo modo que as outras crianças – elas também precisam saber como usá-los de maneira segura.

O esporte no nível de escola primária em geral não é tão competitivo ou bruto como se torna depois, assim, a menos que a criança tenha um problema em particular, como uma “articulação-alvo” (uma articulação que é particularmente propensa a sangramentos), ela deve ser autorizada a participar de todas as atividades. O único momento em que existe a probabilidade de o tratamento ser necessário é se a criança se machucar na cabeça, articulações ou genitália (vide páginas 12-14).

Ensino médio

À medida que as crianças crescem, ficam mais competitivas. Os esportes dos quais elas gostam tendem a ficar mais brutos, e a gama de esportes e outras atividades das quais elas querem participar se amplia. Isso não é um problema. Esporte e exercício são bons, pois fortalecem as articulações e constroem músculos que as protegem, diminuindo a probabilidade de sangramentos. Com a condição de que elas, e a escola, tenham bom senso e usem as roupas protetoras adequadas, quando apropriado, quase todos os esportes são bons para crianças com hemofilia.

Caso algum esporte em particular cause um problema, em geral não é muito difícil encontrar uma alternativa igualmente satisfatória, porém mais segura.

Não é possível estabelecer regras rígidas e imutáveis sobre quais esportes são ou são adequados para pessoas com hemofilia. Os riscos e benefícios relativos variarão de criança para criança, e as opiniões diferem sobre os riscos e benefícios dos diferentes esportes. Como princípio básico, pode ser melhor evitar esportes de contato “violentos”, como, boxe, luta livre, rugby, artes marciais de contato, porém, provavelmente não existe nenhum esporte que não tenha sido praticado e desfrutado por pessoas com hemofilia. Se estiver em dúvida, é melhor agir em conjunto com os pais da criança e com o centro de tratamento de hemofilia.



Com o que os professores devem ter cuidado?

Muitos incidentes que você pode esperar que causem problemas podem facilmente ser resolvidos com simples procedimentos de primeiros socorros. Outros não. Esses são os que causam sangramento. Diretrizes para reconhecer um sangramento estão incluídas no pôster destacável no verso deste livreto.

Cortes, arranhões e contusões

Os pequenos cortes, arranhões e contusões que fazem parte da vida diária na infância normalmente não causam nenhum problema significativamente maior para uma criança com hemofilia que para qualquer outra, e podem ser tratados com medidas normais de primeiros socorros.

Pessoas com hemofilia não têm sangue mais fino, e não sangram mais rápido que ninguém – sangramentos nasais, cortes e arranhões diminuirão e pararão com medidas básicas de primeiros socorros.

Obviamente, ao se lidar com qualquer forma de sangramento aberto ou hemorragia, todas as precauções normais devem ser observadas (por exemplo, uso de luvas, limpeza com solução alvejante diluída e toalhas de papel, descarte seguro em um saco plástico).

Cortes e arranhões devem ser cobertos com um curativo e/ou bandagem e serem pressionados por alguns minutos. Cortes profundos, que podem precisar de pontos, devem ser cobertos e então encaminhados para um centro de tratamento para avaliação.

Contusões só representam problema se forem particularmente dolorosas, o que pode ser uma indicação de um sangramento subjacente mais profundo, ou se resultarem de lesão na cabeça, que é sempre motivo de preocupação (vide página 14). Lesões na genitália também devem sempre ser levadas a sério e encaminhadas para tratamento.

Nunca dê nenhum medicamento que contenha aspirina (ácido acetilsalicílico). A aspirina atrasa a coagulação e piora o problema.

Sangramento nasal

Estes podem ser normalmente parados aplicando-se pressão firme à narina afetada por 10 – 20 minutos, ou com um pacote de gelo aplicado à ponte do nariz por no máximo 5 minutos, ou ambos, enquanto a criança é mantida sentada reta. Se essas medidas não adiantarem, ela deve ser encaminhada a seus pais ou ao centro de tratamento de hemofilia.

Sangramento na língua ou na boca

Qualquer sangramento dentro da boca é mais difícil de lidar, pois qualquer coágulo que se formar tende a ser deslocado pela língua ou alimento, ou levado pela saliva. Chupar um cubo de gelo pode funcionar, porém, em geral, o sangramento dentro da boca precisará ser tratado no centro de tratamento de hemofilia.

Sangramento nas articulações

Crianças mais velhas devem ser capazes de dizer, elas mesmas, se estão tendo um sangramento. As mais jovens podem indicar que existe um problema parecendo incomodadas ou “protegendo” um membro, mancando ou não o utilizando. Os pontos mais comuns de sangramentos nas articulações são: ombro, cotovelo, punho, quadril, joelho, tornozelo, e os principais sinais são:

- Dor ou “sensação estranha”
- Inchaço da articulação ou músculo afetado
- Calor no local da articulação ou músculo afetado
- Perda ou prejuízo do movimento

Os sangramentos das articulações ou dos músculos devem ser tratados pelos pais ou pelo centro de tratamento de hemofilia o mais rapidamente possível.

Qualquer sangramento ao redor da face, pescoço ou garganta deve ser considerado uma emergência, e tratado imediatamente ou pelos pais ou pelo centro de tratamento de hemofilia.

Lesões na cabeça

Qualquer lesão na cabeça tem o potencial de ser séria, pois existe sempre a possibilidade de sangramento dentro do crânio, que exerceria pressão sobre o cérebro. Portanto, mesmo se achar que a lesão é realmente trivial, você deve ainda observar a criança o resto do dia e contar aos pais, para que você, ou eles, não deixem passar nenhum sinal de que a lesão pode ser mais séria do que parecia inicialmente.

Se estiver em dúvida, procure ajuda no centro de tratamento de hemofilia.

Lesões leves na cabeça

As crianças batem a cabeça com frequência. Se a criança não estiver aflita nem sentindo dor, a batida provavelmente não causou um sangramento, e provavelmente não precisa de tratamento. Mesmo assim, observe a criança cuidadosamente, e se estiver em dúvida, procure ajuda.

No entanto, se a batida na cabeça foi forte o suficiente para causar contusão ou inchaço, ela deve sempre ser tratada pelos pais ou pelo centro de tratamento de hemofilia.

Lesões sérias na cabeça

Estas são em geral o resultado de uma batida forte na cabeça. Qualquer lesão que deixe a criança inconsciente é sempre séria. Lembre-se, qualquer lesão na cabeça pode ser séria, mesmo que, em um primeiro momento possa não parecer.

Se uma criança apresentar algum dos sinais a seguir, qualquer que seja a lesão, ela precisa de tratamento o mais rápido possível:

- Cefaleia persistente ou que piora
- Náusea e/ou vômito
- Sonolência ou comportamento anormal
- Fraqueza em um ou mais membros
- Comportamento desajeitado ou coordenação ruim
- Rigidez ou dor no pescoço
- Visão borrada ou dupla
- Estrabismo
- Perda de equilíbrio
- Convulsões

Se estiver em dúvida, entre sempre em contato com os pais da criança ou com o centro de tratamento de hemofilia.

Reconhecimento de um sangramento

Berçário, Pré-escola e Ensino Fundamental

Se a criança estiver muito triste e/ou chorando sem motivo aparente, verifique se há sinais de sangramento.

No ensino médio

Conforme crescem, a maioria das crianças com hemofilia consegue identificar os sinais sozinhas, e sabem se estão tendo um sangramento. No entanto, elas podem, algumas vezes, não querer chamar sua atenção para um eventual problema, por isso, você precisa prestar atenção em quietude não característica ou dificuldade de mobilidade, e procurar os mesmos sinais que ocorrem nas crianças menores.

Se estiver em dúvida, entre em contato com os pais da criança ou com o centro de tratamento de hemofilia.



Quais são os sinais de sangramentos?

Sangramentos em músculos e articulações

- A área pode estar dura, quente ou inchada.
- O membro frequentemente dói, fica rígido ou difícil de estender.
- Os membros podem estar com aparência desigual.

Batidas na cabeça

- Pode haver um caroço óbvio, inchaço ou contusão.
- Pode não haver absolutamente nenhuma marca óbvia, porém, sempre entre em contato com os pais ou procure ajuda no centro de tratamento de hemofilia.

Sangramentos da boca, gastrintestinais (GI) e trato urinário

- Sangramento visível na boca ou língua.
- Fezes com sangue ou semelhantes a alcatrão.
- Urina vermelha ou marrom.

O que fazer:

- Chame os pais da criança e/ou ligue para o centro de tratamento de hemofilia da criança para aconselhamento.
- Se houver inchaço ou desconforto, aplique um pacote de gelo na área afetada.
- Nunca dê nenhum medicamento que contenha ácido acetilsalicílico (Aspirina®). O ácido acetilsalicílico retarda o tempo de coagulação e piora o problema. Crianças com hemofilia devem ser tratadas exatamente como qualquer outra criança. Seja somente um pouco mais vigilante para poder aprender a reconhecer sangramentos.

Contato Centro de Tratamento de Hemofilia

Nome:

Telefone:

Nome do contato:

Endereço:

Detalhes de contato dos pais/ Responsáveis

Contato principal:

Relação com a criança:

Telefone da residência:

Telefone do trabalho:

Número do celular:

Endereço de e-mail:

Detalhes de contato dos pais/ Responsáveis

Contato principal:

Relação com a criança:

Telefone da residência:

Telefone do trabalho:

Número do celular:

Endereço de e-mail:



EM CASO DE DÚVIDAS LIGUE GRATUITAMENTE

SAC: 0800-7710345

www.takedabrasil.com/br

Av. das Nações Unidas, 14.171 - 8º andar - Torre Ebony
CEP: 04794-000 São Paulo/SP
Número do material: C-ANPROM/BR//1658 - Novembro/2019
Material para público geral.

