A CRIANÇA com HEMOFILIA

Material Informativo para a Escola

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA

A CRIANÇA COM HEMOFILIA
Material Informativo para a Escola

Este manual é direcionado para pais com filhos que tem hemofilia e foi preparado como um instrumento útil para os pais na hora de explicar na escola o que é a coagulopatia congênita e quais as suas consequências.

Contém informações sobre aspectos sanitários e educativos para ajudar na avaliação das questões sobre a educação de uma criança com hemofilia sem temor e com confiança.

A Cartilha "A Criança com Hemofilia: material informativo para a escola" é uma publicação da Federação Brasileira de Hemofilia distribuída gratuitamente.

A Federação Brasileira de Hemofilia recebeu autorização da Associação Catalã de Hemofilia para traduzir o material para o português.

Projeto Editorial: BOX90.design; Tiragem: 10.000 exemplares.

Março de 2022.

Federação Brasileira de Hemofilia
www.hemofiliabrasil.org.br
secretaria@hemofiliabrasil.org.br
comunicacao@hemofiliabrasil.org.br

Av. Itália, 288, Sala 22, Bairro São Pelegrino,
Caxias do Sul - RS, CEP: 95010-040 - Fone: (54) 3538-1713

ÍNDICE

1. Introdução 4

2. Quais informações devem ser fornecidas para a escola? 5

3. O que é Hemofilia? 6

4. Como se manifesta? 7

5. Há um tratamento? 7

6. Como atuar em relação a... 8

7. Como atuar em casos de emergência 11

8. Quando a escola deve avisar aos pais 12

9. O que não deve faltar no kit de primeiros socorros 13

10. Quem deve saber que a criança tem hemofilia 14

11. Como deve ser desenvolvida a sua educação 15

12. A criança faltará muito à escola? 15

13. Como podemos ajudá-la? 17

14. A criança pode fazer educação física 18

15. Como devemos lidar com a criança fora da sala de aula 20

16. Conclusões 21

1. INTRODUÇÃO

O momento de uma criança ir para escola, pode ser de apreensão por parte dos pais, pois é o início do rompimento do vínculo família/criança, sendo o primeiro momento de independência da criança, longe do olhar atento dos pais.

É um período de insegurança e algumas incertezas. Afinal, como estará o filho longe dos seus cuidados? Pensam os pais. A sensação é que ninguém além da própria família, vai saber cuidar dessa criança devido à hemofilia e, a partir daí, criam-se barreiras. E os vínculos que devem ser formados entre a criança, a escola e a família que poderiam tornar o ingresso à escola uma descoberta incrível, tornam-se algo apreensivo e de certa forma desgastantes, não atingindo o objetivo maior, a socialização: tão importante para o índividuo desenvolver-se social e psicologicamente.

Quando a família se coloca de maneira segura e aberta aos questionamentos, disposta a transmitir seus conhecimentos sobre o tratamento, aquela criança deixa de ser evidenciada pela hemofilia e passa fazer parte do contexto escolar, conseguindo assim, desenvolver-se integralmente respeitando seus aspectos sociais, intelectuais, cognitivos e didáticos.

Como a Educação é garantida pela Constituição e regida sob o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), a criança com hemofilia não pode e não deve ser privada deste direito, pelo simples fato de estar mais suscetível às questões que envolvem seu estado de saúde. Cabe à família, manter-se atenta a essa questão e zelar por ela.

Por outro lado, cabe a Escola, como instituição que assegura o direito a Educação, buscar as informações corretas para que a inclusão dessa criança seja feita de maneira gradual e positiva, uma vez que a hemofilia não é algo aparente e sim, é caracterizada pela falta de uma proteína no sangue, o que dificulta ou impede sua coagulação.

O tratamento consiste na infusão preventiva do fator de coagulação deficiente, o que possibilita a integração social da criança com seus colegas, podendo brincar, fazer amigos e desenvolver-se plenamente.

Pensando nesse bem estar e na adequada adaptação da criança com hemofilia na Escola, a Federação Brasileira de Hemofilia, elaborou essa apostila, para que os pais, juntamente com a Escola possam tornar esse momento tão especial em algo positivo e produtivo!

2. QUAIS INFORMAÇÕES DEVEM SER FORNECIDAS PARA A ESCOLA?

Na maioria das escolas não há informação a respeito da hemofilia por tratar-se de uma doença rara.

O primeiro aspecto que a escola deve saber é que a criança com hemofilia pode e deve seguir um ensino padronizado.

É necessário que a escola tenha informações a respeito do assunto, mas o mais importante é que seja estabelecido um bom canal de comunicação com os pais. Por esta razão, é aconselhável manter reuniões, conforme necessário, para esclarecer dúvidas, para expressar receios ou angústias ou simplesmente comentar a respeito de outros aspectos relacionados à evolução da criança.

Além disso, se for o caso, para maior tranquilidade, os pais poderão agendar uma reunião na escola com alguém da Associação de Hemofilia do seu Estado ou com um profissional da equipe médica que normalmente assiste a criança.

Todas as escolas têm um modelo de ficha de registro para cada criança.

Além dos dados normais, é muito importante mencionar NA FICHA DA CRIANÇA COM HEMOFILIA OS SEGUINTES DADOS:

- número de telefone onde os pais podem ser localizados a qualquer momento (telefone particular e comercial)

- tipo e gravidade da hemofilia

- tipo de tratamento que a criança faz

- nome e telefone do Hemocentro onde a criança é tratada

- nome do médico ou pessoa de referência no Hemocentro

- indicações médicas para o tratamento na Escola, por exemplo:

- *não dar aspirina ou qualquer medicamento com AAS*
- *colocar gelo no local afetado após um trauma.*
- *exercer pressão sobre cortes após lavá-los e tampá-los com gaze.*
- *no caso de hemorragias nasais, colocar gotas de ácido tranexâmico e aplicar tamponamento ou pressão.*

3. O QUE É HEMOFILIA?

É uma alteração genética da coagulação do sangue, que provoca uma diminuição ou ausência de um dos fatores de coagulação.

É uma anomalia hereditária ligada ao cromossomo "X" e manifesta-se prioritariamente no sexo masculino.

Ocorre em qualquer etnia ou cultura e em 30% dos casos aparece sem antecedentes familiares conhecidos. Cerca de 1 em 10.000 meninos nascem com hemofilia A e 1 em cada 35.000 meninos nascem com hemofilia B.

Há diferentes tipos de hemofilia dependendo do fator de deficiência da coagulação:

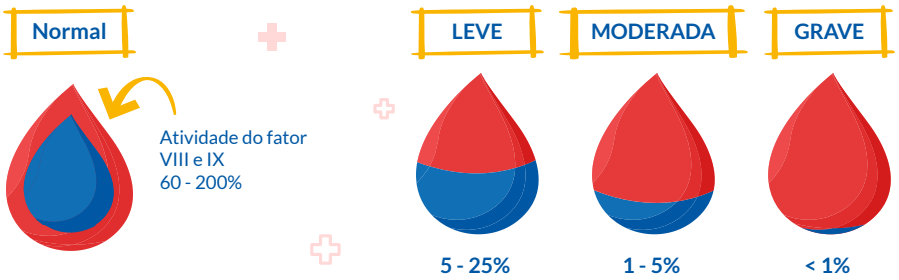
- Hemofilia A: Baixa atividade ou inatividade do fator VIII.
- Hemofilia B: Baixa atividade ou inatividade do fator IX.
- Von Willebrand: Baixa atividade do fator de Von Willebrand.

A Doença de Von Willebrand atinge homens e mulheres na mesma proporção.

Na hemofilia, há três níveis de gravidade, medidos pela atividade do fator de coagulação:

- grave: menor que 1%
- moderado: entre 1 e 5%
- leve: entre 5 e 25%

As manifestações hemorrágicas podem ser mais ou menos graves de acordo com o grau da hemofilia.



4. COMO SE MANIFESTA?

A coagulação é o mecanismo pelo qual se forma um coágulo de fibrina numa ferida. Para que isso seja possível, os elementos celulares (plaquetas) e os elementos plasmáticos atuam em associação (fatores de coagulação).

Quando há uma deficiência de qualquer fator de coagulação, quebra-se a corrente, impossibilitando a formação da rede de fibrina ou, se ocorre a formação, poderá ser menos consistente, facilitando o ressangramento.

Por esta razão, a hemofilia se manifesta pelo sangramento, que pode ser externo, como num corte da pele, ou interno, como na articulação ou no músculo; nos dois casos, a ocorrência do sangramento poderá ser espontânea ou provocada por um trauma.

5. HÁ UM TRATAMENTO?

Sim, a hemofilia tem tratamento profilático (preventivo). O tratamento profilático consiste em infusões intravenosas programadas e regulares do concentrado de fator de coagulação faltante no organismo da pessoa com hemofilia, para evitar os sangramentos.

Além do tratamento profilático, os eventos hemorrágicos que ainda podem ocorrer, também são tratados com o fator de coagulação.

O tratamento destes eventos depende da gravidade e da área da sua ocorrência.

Os pais ou responsáveis são treinados nos hemocentros a realizar as infusões endovenosas nos seu filhos, e isso permite que tenham a disponibilidade do medicamento em casa, evitando

a ida constante para o centro de tratamento (hemocentro). Mais tarde, quando se sentem seguras para tal, as crianças aprendem a realizar a autoinfusão, adquirindo um nível máximo de independência.

Não é necessário manter o medicamento na escola, se a criança faz profilaxia, mas, como medida de cautela para as crianças com hemofilia grave, é aconselhável que seja mantida uma dose de emergência na escola caso a família e a escola, em comum acordo, considerem isto o melhor para todos.

Além disso, é necessário saber quais cuidados específicos devem ser tomados durante a ocorrência de eventos hemorrágicos.

6. COMO ATUAR EM RELAÇÃO A...

FERIDAS PEQUENAS E ABERTAS	- Lavar bem com água e sabão e cobrir com gaze estéril; se desejar, deve ser usada uma bandagem para fazer pressão. No final da jornada escolar, os pais devem ser avisados para monitorar a criança. - Se o sangramento persistir, notificar os pais para avaliar se a dose de fator de coagulação dever ser aumentada ou se a criança deve ser levada ao hospital.
FERIDAS QUE PRECISAM DE SUTURA	- Quando as feridas abertas são consideráveis, ou seja, um pouco mais profundas, excedendo um centímentro de extensão, muito provavelmente serão necessárias suturas. - Cubra a ferida com gaze estéril e notifique os pais imediatamente para o monitoramento do fator de coagulação e para providenciarem a ida ao hospital o mais rápido possível.

PEQUENOS HEMATOMAS	- Ocorrem com frequência em crianças menores de 6 anos, devido a pequenos traumas. - Se o hematoma já foi examinado, coloque bolsa de gelo no local por 6 a 10 minutos, com um pano entre a bolsa e a pele para proteção. - Os pais devem ser notificados ao buscar a criança.
HEMATOMAS GRAVES	- Inicialmente, coloque gelo, conforme instruções acima. - Se você perceber que o hematoma está aumentando, avise os pais; Às vezes, o uso do fator é necessário.
SANGRAMENTO NA BOCA OU RUPTURA NO FRÊNULO	- A aplicação do fator, em geral, é necessária. Sangramento na boca é potencialmente perigoso, pois pode obstruir o trato respiratório. Os pais devem ser avisados imediatamente. - Ao menor sinal de dificuldade para respirar a criança deve ser encaminhada com urgência para um hospital através de uma ambulância com médico, que deve repor o fator imediatamente. - No caso de sangramento na gengiva, ou de ruptura do frênulo, deve-se colocar uma gaze molhada com ácido tranexâmico. Caso a hemorragia persista por mais de 15 minutos, notificar os pais.
HEMORRAGIAS NASAIS (Epistaxe)	- Fazer limpeza com água fria e aplicar pressão com uma gaze molhada com ácido tranexâmico. - Fazer pressão na parte superior da narina com a cabeça levemente inclinada para baixo; água fria ou gelo poderão ser colocados na parte superior do nariz e na testa.
SANGRAMENTO NAS ARTICULAÇÕES (HEMARTROSES)	- Em caso de um sangramento articular, coloque gelo, eleve o membro e deixe o local em repouso. **- Os pais devem ser avisados imediatamente para administrar o fator.** - Se houver muita dor e limitação de movimento, administre paracetamol.

HEMARTROSE ENTRE OS DEDOS	- Coloque o gelo e deixe o dedo em repouso. - O dedo poderá ser imobilizado juntamente com o dedo ao lado, com um esparadrapo. - Os pais devem ser avisados imediatamente para administrar o fator.
HEMATÚRIA (SANGRAMENTO NA URINA)	- No caso da detecção de hematúrias, os pais devem ser avisados IMEDIATAMENTE. - A criança deverá beber água em abundância para aumentar a eliminação de urina e deverá ser mantida em repouso. O Ácido Tranexâmico NÃO deve ser administrado.
TRAUMATISMO CRANIANO	- Um traumatismo craniano é sempre grave e a criança deverá ser levada imediatamente para o hospital de referência, por um serviço de ambulância Os pais deverão ser avisados ao mesmo tempo. - É importante observar detalhes como a altura, o impacto, perda de consciência, tonturas, vômitos, sonolência, etc., que poderão ser importantes para a avaliação da gravidade do caso pelo médico.
GOLPES NA CABEÇA	- Se houver sinais de gravidade como tonturas, vômitos e perda de consciência, deve ser encaminhado a um Hospital de referência e os pais devem ser avisados imediatamente. - Se foi só um golpe na cabeça, mas a criança não se queixa ou não há sintomas associados a hematomas ou a traumatismo craniano, avise aos pais após o término da aula.

7. COMO ATUAR EM CASO DE EMERGÊNCIA

O tratamento indicado para pessoa com hemofilia está disponível somente em alguns locais específicos, geralmente nos Hemocentros, que são chamados de Centros de Tratamento de Hemofilia (CTH). Portanto, no caso de uma emergência com uma criança com hemofilia, ela deverá receber a infusão do fator de coagulação, na dose usual, e ser levada a um hospital de referência.

Após isto, seu hematologista deve ser contatado. Somente caso o Hemocentro ou Centro de Tratamento de Hemofilia (CTH) for próximo de sua Escola, deverá ser levada diretamente para lá. (Os endereços do CTH e do Hospital de referência devem constar na ficha da criança).

Em casos de emergência, não perca o controle; a criança com hemofilia não sangrará mais rapidamente que os outros, mas a criança sangrará até ser medicada com o fator de coagulação. Por isso, é indicado ter uma dose deste na escola se a criança ou a enfermeira da escola estiverem devidamente treinadas para realizar a infusão intravenosa.

A serenidade será o seu aliado mais fiel, se você souber o que deverá ser feito: leve a criança para o Hospital e, em seguida, avise aos pais (no caso de ferimentos, ele deverá ser coberto e pressionado, se houver traumatismo, coloque gelo).

Os pais devem dar permissão para a escola chamar uma ambulância que remova a criança para o Hospital, sempre acompanhada por um médico.

As emergências que requerem uma notificação aos pais e o transporte da criança com URGÊNCIA para o hospital estão descritas a seguir:

- *Traumatismo craniano.*
- *Queda grave que possa causar uma ruptura ou uma fratura.*
- *Possível sangramento em três tecidos altamente sensíveis: cabeça, rins e fígado.*
- *Corte profundo que requer pontos.*
- *Sintomas de falta de ar devido a sangramento na laringe.*

Nestes casos o médico da ambulância ou os pais devem contatar o Hematologista da criança imediatamente para dar as instruções sobre a dose de fator a ser administrada na criança.

8. QUANDO DEVEMOS AVISAR OS PAIS

Além das situações de emergências, há outras nas quais devemos avisar aos pais e seguir as suas orientações. São elas:

- *Hematúria (sangue na urina)*
- *Hemartrose (verifique se a criança está mancando, se está com dor ou se não consegue mover alguma das articulações)*
- *Hematomas de relevância*
- *Ruptura do frênulo*
- *Algum desconforto manifestado pela criança*

Além das razões mencionadas acima, os pais poderão ser informados ao retirar a criança, em função de: pequenas lesões que foram solucionadas com uma gaze ou uma

atadura, hemorragias nasais ou sangramento dos dentes ou dúvidas referente a suspeita de dor (dificuldade de movimentos das mãos, braços ou pernas).

Ter uma boa comunicação com a família sobre estes casos pequenos de hemorragia deverá se converter em uma rotina. Estas informações ajudarão a manter a criança sob controle, especialmente nos primeiros anos escolares.

9. O QUE NÃO DEVE FALTAR EM UM KIT DE PRIMEIROS SOCORROS

O material que poderá ser usado para efetuar os procedimentos de primeiros socorros em qualquer criança, como curativos, gazes, ataduras, para serem usados após a limpeza com água e sabão neutro. Deverá haver também a medicação específica para crianças com hemofiia:

- *Ácido Tranexâmico;*
- *Paracetamol ou Dipirona ou Ibuprofeno*
- *Gelo reciclável ou gelox para compressas;*
- *Uma dose do Fator de coagulação para emergência, caso a criança saiba fazer auto-infusão ou caso a escola tenha uma técnica em enfermagem ou alguém treinado pelo Centro de Tratamento de Hemofilia para fazer a infusão intravenosa.*

ATENÇÃO:
Não dê medicamentos com AAS
(ácido acetil salicílico)
e nem anti-inflamatórios.

10. QUEM DEVE SABER QUE A CRIANÇA TEM HEMOFILIA

Todos sabemos que o direito à privacidade deve ser respeitado. Por este motivo, é aconselhável que os pais conversem com o diretor ou coordenador sobre quem deve saber que a criança tem hemofilia e quem não deve, para evitar a ocorrência de mal-entendidos.

De todas as maneiras, é conveniente que algumas pessoas tenham conhecimento a respeito da patologia da criança, especialmente aquelas que estão em contato diretamente com ela. Estas pessoas poderão identificar, em algum momento, situações de risco ou alguma ocorrência que tenha produzido um evento traumático.

Estas pessoas podem ser: o coordenador da turma, o professor responsável pela criança, o professor de educação física, monitores do refeitório, os demais monitores e o pessoal da enfermaria, se houver.

A informação fornecida pelo diretor da Escola, previamente acordada com a família, deverá ser a mais clara possível. Além disso, os pais ou algum profissional que conheça o assunto poderá ser solicitado a prestar assistência. Deve ser decidido quais documentos escritos serão disponibilizados para a consulta dos profissionais da Escola.

Os companheiros escolares também deverão ser levados em consideração; alguns pais e crianças com hemofilia gostam que o professor explique aos seus colegas o que acontece, por outro lado, outros não gostam de se expor. Todos temos assuntos particulares que devem ser respeitados; o fato de que um pai ou uma criança não queira informar à classe que tem hemofilia deve ser respeitado.

Certamente, a mesma criança, de acordo com alguma situação relacionada com a sua coagulopatia, explicará aos seus amigos o que acontece e, eventualmente, todos saberão.

11. COMO DEVE SER DESENVOLVIDA A SUA EDUCAÇÃO

A escolarização de uma criança com hemofilia deve ser considerada como idêntica a qualquer outra criança e, em princípio, não há razão para submetê-los a necessidades educativas especiais que mereçam programa educativo individualizado.

Ela é somente mais uma criança da sala de aula, um indivíduo com suas próprias características e necessidades; não existe um padrão específico para a criança com hemofilia.

Portanto, todas as ações que o tratam com normalidade e que induzem a realidade serão positivas para a criança.

12. A CRIANÇA FALTARÁ MUITO À ESCOLA?

Com o tratamento disponível atualmente no Brasil, para as pessoas com Hemofilia grave ou com sintomas de grave, que é a PROFILAXIA, a criança com hemofilia não deverá ter razões para faltar às aulas, mas poderá ter mais faltas escolares do que o habitual, devido às intercorrências, que são imprevisíveis.

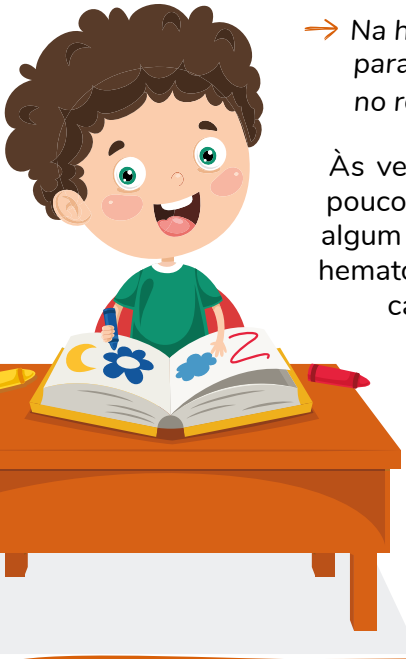
O importante é que a criança deverá faltar o mínimo possível. Neste ponto, a comunicação com os pais é muito importante para decidir, em conjunto, quais as ações facilitam o retorno da criança para a escola. Neste caso, os pais devem estar atentos a quando a criança diz que “não se sente bem” e devem observar se isto não é apenas um pretexto para poder ficar em casa.

O vínculo entre a escola e a família proporcionará um retorno seguro do aluno para a escola, mesmo que esteja necessitando de “cuidados específicos”.

A comunicação dos eventos ocorridos durante o período torna os cuidados do aluno com hemofilia mais efetivos e reforçam a confiança dos pais na escola.

Alguns exemplos destes “cuidados específicos” quando a criança necessitar de repouso e puder estar com uma articulação imobilizada, utilizando muletas ou cadeira de rodas:

- *Evitar deslocamentos desnecessários.*
- *Não permitir a prática da educação física até que se recupere.*
- *Colocar um assento para que a criança possa apoiar o pé.*
- *Permitir que assista às aulas sem a necessidade de escrever, em vez disso, exigir o exame oral, etc.*
- *Poupá-la de movimentos desnecessários, tais como: ajudá-la com o uniforme, evitar a sua ida ao quadro negro, etc.*
- *Durante o recreio, permitir que algum colega de classe fique com ela brincando na sala de aula ou em algum outro local.*
- *Na hora das refeições, leve uma bandeja para a sala de aula ou à sua mesa no refeitório, etc.*



Às vezes a criança pode retornar às aulas com um pouco de timidez, caso esteja usando muletas ou algum outro tipo de aparelho para suporte ou tenha hematomas com cores fortes. Estas situações podem causar estranheza na turma e o professor precisará agir para que a criança sinta-se socialmente aceita, apesar das diferenças.

13. COMO PODEMOS AJUDÁ-LA?

Se a criança tiver eventos de sangramentos que não sejam resolvidos ou algum outro tipo de problema que o leve a faltar às aulas, a melhor maneira de ajudá-lo será por meio da boa comunicação, tanto por parte dos pais com a escola ou vice-versa. É aconselhável fazer uma previsão dos dias equivalentes às faltas e decidir qual a melhor estratégia para que a criança não perca as aulas.

Envolver os colegas nos assuntos relacionados a hemofilia, motivá-los a auxiliar a criança a atualizar seu caderno nos dias em que faltar a escola ou acompanhá-la quando tiver que fazer repouso e não sair para o pátio no intervalo, são atitudes que poderão ajudar a promover a solidariedade no grupo escolar, desde que a criança com hemofilia não se sinta oprimida por esse “carinho” extra.

No caso de cirurgias ou outras intervenções, as faltas escolares poderão ser frequentes e repetitivas, ou longas, dificultando o processo de aprendizagem da criança. Nestas situações é necessário encontrar alternativas rapidamente e não esperar que a criança tenha dificuldades reais para o seu aprendizado e se sinta desmotivada.

Atualmente, todas as escolas têm professores de reforço, mas se, por qualquer motivo, estes recursos não estiverem disponíveis, consulte a Associação de Hemofilia do Estado ou a Federação Brasileira de Hemofiliapor meio do site www.hemofiliabrasil.org.br, ou pelo e-mail comunicacao@hemofiliabrasil.org.br.

Algumas leis amparam o aluno com hemofilia no que diz respeito a educação, são elas:

LEI N° 9.394, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1996 – DIRETRIZES BÁSICAS DA EDUCAÇÃO - Garante ao aluno com doença crônica ou necessidades especiais, receber o conteúdo relativo ao seu grau de formação quando ausente por intercorrência devidamente justificada e comprovada por atestado médico, incluindo repouso domiciliar.

DECRETO-LEI N° 1.044, DE 21 DE OUTUBRO DE 1969 – Isenta estudantes com hemofilia das penalidades previstas devido ao número excessivo de faltas às atividades escolares.

14. A CRIANÇA PODE FAZER EDUCAÇÃO FÍSICA

A criança com hemofilia pode e deve fazer aulas de educação física, a menos que haja uma outra contra-indicação médica, ou que ela esteja em tratamento de alguma hematrose e esteja retornando às atividades gradativamente. A atividade física e os esportes são muito benéficos e fortalecem os músculos para sustentação das articulações. No entanto, devem ser evitados os esportes de alto impacto e de contato, como as lutas marciais e atividades de circo.

No caso de crianças pequenas, é muito importante trabalhar a psicomotricidade, já que a longo prazo, ajudará a criar um bom esquema corporal, definir os seus limites, coordenação motora, lateralidade, etc., aspectos muito importantespara a sua aprendizagem futura.

Por esta razão, é aconselhável que o professor de Educação Física entre em contato com os pais ou com um profissional do Hemocentro que

conheça a criança para saber exatamente quais são as suas necessidades e possibilidades.

Os cuidados específicos devem ser para o caso de uma criança com hemofilia que tem uma articulaçãoa alvo*, ou uma articulação com comprometimento maior. Como é uma articulação mais frágil, hemartroses podem acontecer, mesmo que a criança faça o esquema de profilaxia adequadamente.

Nestes casos, o professor deve proceder conforme o quadro da pág 9.

*** articulação alvo:** *articulação que já sofreu 3 ou mais hemorragias, no período de 6 meses. É uma articulação cuja possibilidade de sangramento aumenta a cada nova hemorragia. Deve ser tratada conforme orientação médica cada vez que ocorre uma nova hemartrose e, em alguns casos, pode precisar de cuidados específicos.*

O aluno deve ser poupado da aula habitual até que a hemartrose esteja tratada e o professor de educação física poderá elaborar novas estratégias para estimular a criança a frequentar as aulas. Algumas estratégias podem estar direcionadas ao trabalho em grupos pequenos, com os diferentes aspectos de resistência, agilidade, coordenação, esforço, etc.

15. COMO DEVEMOS LIDAR COM A CRIANÇA FORA DA SALA DE AULA

Existem situações em que há um aumento do risco de uma criança se machucar. Estão relacionadas a movimentos que ocorrem fora da sala de aula: saídas e entradas da sala de aula, subir e descer escadas, durante o recreio, no refeitório, etc.

Por esta razão, é necessário que haja maior controle de todas estas situações. Para isso, alguns critérios podem ser seguidos: ir em fila para as mudanças de salas de aula ou para o refeitório, descer as escadas de maneira ordenada, segurando nos corrimões, sem pular e aguardar a sua vez, etc.. Às vezes, isso pode ser um pouco complicado devido ao comportamento indisciplinado das crianças em geral. De todas as formas, é desejável que a criança com hemofilia, especialmente se for pequena, seja monitorada visual e continuamente pela pessoa responsável.

Se a criança for monitorada visualmente, a extensão e a potência de um eventual golpe ou tombo poderão ser avaliadas facilmente e sempre será mais fácil saber como devem ser tratadas. Em uma situação de risco eminente (brigas, simulação de jogos de judô, karatê, etc.), é preciso elaborar estratégias para que a criança se interesse por outra atividade de menor risco, através da proposição de outro jogo ou atividade. Pode-se pedir a ela que ajude em pequenas atividades ou até mesmo que colabore em monitorar as crianças menores, etc.

16. CONCLUSÕES

O aspecto mais importante ao matricular uma criança com hemofilia é garantir uma boa comunicação entre os responsáveis e a escola. Este diálogo permite o compartilhamento de informações sobre o que é esta alteração genética e quais as suas consequências.

Além disso, os profissionais da escola, exatamente como ocorre com os pais no momento do diagnóstico, necessitam de tempo para se familiarizar e se acostumar gradualmente à hemofilia.

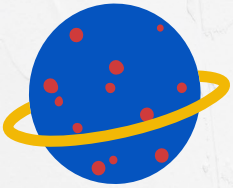
Após a resolução dos problemas de saúde, o aspecto mais importante é considerar a criança com hemofilia como um criança normal e tratá-la como tal. Esta é a única maneira obter uma escolarização saudável e produtiva.

Material apenas para fins informativos. Não deve ser usado para diagnosticar ou tratar um problema de saúde ou doença. Este material não se destina a substituir a consulta com um profissional de saúde. Por favor, consulte o seu médico para mais informações.

A
B

Informações para recortar e recordar!

FERIDAS PEQUENAS E ABERTAS	- Lavar bem com água e sabão e cobrir com gaze estéril; se desejar, deve ser usada uma bandagem para fazer pressão. No final da jornada escolar, os pais devem ser avisados para monitorar a criança. - Se o sangramento persistir, notificar os pais para avaliar se a dose de fator de coagulação dever ser aumentada ou se a criança deve ser levada ao hospital.
FERIDAS QUE PRECISAM DE SUTURA	- Quando as feridas abertas são consideráveis, ou seja, um pouco mais profundas, excedendo um centímentro de extensão, muito provavelmente serão necessárias suturas. - Cubra a ferida com gaze estéril e notifique os pais imediatamente para o monitoramento do fator de coagulação e para providenciarem a ida ao hospital o mais rápido possível.
PEQUENOS HEMATOMAS	- Ocorrem com frequência em crianças menores de 6 anos, devido a pequenos traumas. - Se o hematoma já foi examinado, coloque bolsa de gelo no local por 6 a 10 minutos, com um pano entre a bolsa e a pele para proteção. - Os pais devem ser notificados ao buscar a criança.
PEQUENOS GRAVES	- Inicialmente, coloque gelo, conforme instruções acima. - Se você perceber que o hematoma está aumentando, avise os pais; Às vezes, o uso do fator é necessário.
SANGRAMENTO NA BOCA OU RUPTURA NO FRÊNULO	- A aplicação do fator, em geral, é necessária. Sangramento na boca é potencialmente perigoso, pois pode obstruir o trato respiratório. Os pais devem ser avisados imediatamente. - Ao menor sinal de dificuldade para respirar a criança deve ser encaminhada com urgência para um hospital através de uma ambulância com médico, que deve repor o fator imediatamente. - No caso de sangramento na gengiva, ou de ruptura do frênulo, deve-se colocar uma gaze molhada com ácido tranexâmico. Caso a hemorragia persista por mais de 15 minutos, notificar os pais.
SANGRAMENTOS NASAIS (Epistaxe)	- Fazer limpeza com água fria e aplicar pressão com uma gaze molhada com ácido tranexâmico. - Fazer pressão na parte superior da narina com a cabeça levemente inclinada para baixo; água fria ou gelo poderão ser colocados na parte superior do nariz e na testa.
SANGRAMENTO NAS ARTICULAÇÕES (HEMARTROSES)	- Em caso de um sangramento articular, coloque gelo, eleve o membro e deixe o local em repouso. - Os pais devem ser avisados imediatamente para administrar o fator. - Se houver muita dor e limitação de movimento, administre paracetamol.
HEMARTROSE ENTRE OS DEDOS	- Coloque o gelo e deixe o dedo em repouso. - O dedo poderá ser imobilizado juntamente com o dedo ao lado, com um esparadrapo. - Os pais devem ser avisados imediatamente para administrar o fator.
HEMATÚRIA (SANGRAMENTO NA URINA)	- No caso da detecção de hematúrias, os pais devem ser avisados imediatamente. - A criança deverá beber água em abundância para aumentar a eliminação de urina e deverá ser mantida em repouso. O Ácido Tranexâmico **NÃO** deve ser administrado.
TRAUMATISMO CRANIA NO	- Um traumatismo craniano é sempre grave e a criança deverá ser levada imediatamente para o hospital de referência, por um servico de ambulância Os pais deverão ser avisados ao mesmo tempo. - É importante observar detalhes como a altura, o impacto, perda de consciência, tonturas, vômitos, sonolência, etc., que poderão ser importantes para a avaliação da gravidade do caso pelo médico.
GOLPES NA CABEÇA	- Se houver sinais de gravidade como tonturas, vomitos e perda de consciência, deve ser encaminhado a um Hospital de referência e os pais devem ser avisados imediatamente. - Se foi só um golpe na cabeça, mas a criança não se queixa ou não há sintomas associados a hematomas ou a traumatismo craniano, avise aos pais após o término da aula.



A Federação Brasileira de Hemofilia recebeu autorização da Associação Catalã de Hemofilia para traduzir o material para o português.

/Hemofilia

@ federacaobrasileiradehemofilia

Federação Brasileira de Hemofilia

FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

Apoio:

BAYER

BIOMARIN

novo nordisk®