



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

## CARTILHA EDUCATIVA SOBRE AUTO INFUSÃO DE FATOR DE COAGULAÇÃO EM CRIANÇAS COM HEMOFILIA: CONSTRUÇÃO

<sup>1</sup>Thais Rodrigues Paula, <sup>2</sup>Francisco Mayron Moraes Soares, <sup>2</sup>Tatyane oliveira Rebouças, <sup>2</sup>Luciana Maria de Barros Carlos and <sup>3</sup>Stella Maia Barbosa

<sup>1</sup>Nurse. Master in Nursing – Federal University of Ceará.

<sup>2</sup>Nurse. Master in Nursing - Hematology and Hemotherapy Center of Ceará = HEMOCE

<sup>3</sup>Nurse. PhD in Nursing - Hematology and Hemotherapy Center of Ceará = HEMOCE

### ARTICLE INFO

#### Article History:

Received 11<sup>th</sup> September, 2019  
Received in revised form  
21<sup>st</sup> October, 2019  
Accepted 19<sup>th</sup> November, 2019  
Published online 30<sup>th</sup> December, 2019

#### Key Words:

Technology in Health. Health education.  
Hemophilia. Children.

\*Corresponding author:  
Thais Rodrigues Paula

### ABSTRACT

**Introduction:** Hemophilia is a hemorrhagic and hereditary disease characterized by a deficiency of factor VIII (hemophilia A) or factor IX (hemophilia B) coagulant activity. The incentive and guidelines for self-infusion are initiated early in childhood, so that the patient loses the fear of achieving their own venous access, in addition to generating autonomy and independence of the patient. **Objective:** To construct an educational primer on self infusion of coagulation factor in children with hemophilia. **Methodology:** This is a methodological research. The construction of the primer took place in the following order: bibliographical survey, preparation of the booklet and final version. The research was carried out from June 2017 to March 2018, in Fortaleza/Ce. After the bibliographical survey and the selection of information to compose the booklet, the researcher made a sketch in the Power Point program, in order to visualize how the images and texts could be organized. Soon after, this sketch was sent to a Graphic Designer, where it improved the appearance of the book. It is believed that with the use of this material, both the patient and his family will better understand the self infusion and will be motivated to adhere to the prophylactic treatment in their homes. Finally, the relevance and importance of the construction of educational materials within the health education process, especially among patients with hemophilia, is highlighted, considering that they are tools that assist the health team in guiding patients, in order to empower them on their diagnosis and treatment.

Copyright © 2019, Thais Rodrigues Paula et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Thais Rodrigues Paula, Francisco Mayron Moraes Soares et al. 2019. "Woman and the fight for recognition of human rights", *International Journal of Development Research*, 09, (12), 32208-32213.

## INTRODUCTION

A hemofilia é uma doença hemorrágica e hereditária caracterizada pela deficiência da atividade coagulante do fator VIII (hemofilia A) ou do fator IX (hemofilia B). O sangue é composto por várias substâncias, e entre essas substâncias estão os 13 fatores de coagulação sanguínea, dessa forma, quando há alguma hemorragia no organismo, esses fatores são ativados um por um, até que haja a formação do coágulo e a hemorragia cesse (FBH,2016). O que ocorre nos dois tipos de hemofilia é a deficiência desses fatores, causando uma redução na produção de trombina, e, conseqüentemente interferindo no processo de coagulação do sangue. Nos dois tipos de hemofilia, as características de hereditariedade, o quadro clínico e a classificação são semelhantes (BRASIL, 2015). No Brasil, no ano de 2014, o número de pacientes com coagulopatias hereditárias era de 21.066, dos quais 9616

(45,65%) correspondem à hemofilia A, e 6544 (31,06%) correspondem à hemofilia B. Esse distúrbio de coagulação é bastante raro e sua prevalência é superior no sexo masculino, isso resulta de questões genéticas, pois as formas de hemofilia são conseqüências de genes recessivos que se localizam no cromossomo X; dessa forma os homens são clinicamente mais afetados do que mulheres, sendo estas, apenas portadoras da hemofilia (RODRIGUES, 2005). Por ser um distúrbio genético, a doença é descoberta, na maioria dos casos, na fase da infância, onde a apresentação de sinais e sintoma da doença começam a se manifestar. Quando a criança tem por volta de 8 meses a 2 anos de idade, geralmente ocorrem as primeiras manifestações hemorrágicas, pois é nesse período que a criança começa a engatinhar e andar, ocasionando, conseqüentemente, as primeiras quedas, fazendo com que as manifestações clínicas sejam percebidas pelos pais (FRIEDMAN, RODGERS, 2009).

No quadro do paciente, algumas manifestações clínicas podem ser observadas, como: os hematomas, hematúria, hemorragias da cavidade oral, síndrome anêmicas, etc. Sendo assim, o tratamento da doença envolve a profilaxia com a reposição do fator de coagulação, bem como as orientações transmitidas pelos enfermeiros nos centros tratadores de hemofilia. O tratamento profilático está atualmente estabelecido como a abordagem terapêutica mais adequada e a regularidade das doses do fator de coagulação são de suma importância para o sucesso do tratamento. Entretanto, devido a quantidade de vezes que esses pacientes precisam se deslocar de suas casas para os centros tratadores de hemofilia, há uma certa dificuldade na manutenção da regularidade dessas doses, pois muitos residem em locais distantes e até mesmo, em outras cidades. Dessa forma, muitas famílias optam por administrar o fator de coagulação em casa para facilitar a questão do deslocamento e, conseqüentemente, conseguem cumprir as doses de forma correta. O tratamento domiciliar reduz ao mínimo o tempo entre o reconhecimento da hemorragia e o seu tratamento, e isso reduz também a perturbação causada pela hemorragia e, assim, o paciente e sua família sentem-se mais capazes de controlar o distúrbio (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA, 2013). Para que isso aconteça, o paciente ou a família precisam passar por um treinamento antes de levar o fator de coagulação para casa e administrá-lo. No caso de pacientes, em especial as crianças que, optam por realizarem a autoinfusão, a equipe vai ensiná-los e treiná-los a preparar e infundir o fator em si. Esse treinamento requer tempo e motivação do paciente e da equipe, pois a infusão é realizada por via endovenosa, o que exige técnica e cuidado com o material utilizado. O incentivo é iniciado logo na infância, para que o paciente perca o medo de puncionar a própria veia, além de gerar autonomia e independência do paciente (FBH, 2016). Para auxiliar e sedimentar melhor as informações transmitidas durante as orientações, os profissionais da saúde podem utilizar-se de práticas pedagógicas participativas e do uso de materiais didáticos, a fim de que haja um maior compartilhamento de informações entre o profissional e o público-alvo (FERNANDES, OLIVEIRA, SAWADA, 2008; DODT, ORIÁ, XIMENES, 2012). Sendo assim, a cartilha enquadra-se como sendo um material educativo capaz de subsidiar resultados positivos e expressivos aos participantes das estratégias de ensino a saúde (ECHER, 2005). Diante dessa necessidade, justifica-se a realização desse trabalho pelo fato da cartilha educativa permitir uma melhor compreensão do processo de auto infusão do fator de coagulação às crianças com hemofilia e/ou seus responsáveis, além de reforçar as orientações verbais transmitidas pelos enfermeiros. O presente estudo teve por objetivo, construir uma cartilha educativa sobre a auto infusão de fator de coagulação em crianças com hemofilia.

## MATERIALS AND MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa metodológica, por focar o desenvolvimento, avaliação e aperfeiçoamento de um instrumento e uma estratégia que possa aprimorar uma metodologia (POLIT et al., 2011). Assim neste estudo o instrumento desenvolvido consiste em uma cartilha educativa que visa orientar crianças com hemofilia e seus pais sobre a autoinfusão de fator de coagulação.

**Etapas Do estudo:** Neste estudo foram abordados os pressupostos de Echer (2005) os quais explicam o processo de

construção de manuais nos cuidados da saúde. A autora citada segue um processo de construção do material educativo, que consiste na elaboração do projeto de desenvolvimento e submissão a um comitê de ética e pesquisa, levantamento bibliográfico, elaboração do material educativo, e posteriormente qualificação e validação do material por especialistas no assunto e representantes do público alvo. Devido ao curto espaço de tempo, o estudo não será validado de imediato. Assim, a construção da cartilha se dará na seguinte ordem: levantamento bibliográfico, elaboração da cartilha e versão final.



Fonte: Adaptado de Echer 2005.

**Figura 1. Etapas para construção da tecnologia educative**

**Levantamentobibliográfico:** Para esta etapa foi realizada a busca de bibliografia em bancos de dados como *ScientificElectronic Library Online* (SciELO), Lilacs, Medline, bem como nos manuais do Ministério da Saúde, pertinentes a área de estudo da pesquisa, no intuito de levantar as informações acerca do tratamento profilático da hemofilia, em especial a auto infusão do fator de coagulação (tratamento profilático domiciliar). A coleta de dados da bibliografia foi realizada no período de fevereiro de 2018, utilizando os seguintes descritores: hemofilia A; hemofilia B; tecnologias educativas.

**Elaboração Dacartilha:** O conteúdo da cartilha foi composto com base nos resultados obtidos no levantamento bibliográfico, e para sua elaboração foi necessário o auxílio de um especialista em desenho e programas de edição (Designer gráfico). Esse especialista trabalhou no desenvolvimento de ilustrações e *layout* da cartilha. Vale ressaltar que, os autores do estudo acompanhou todo esse processo de desenvolvimento para que o conteúdo ilustrativo da cartilha esteja de acordo com a temática e adaptado ao público infantil e sua família. Após a construção desses itens, ocorreu a junção dos elementos textuais e ilustrativos.

**Versãofinal:** É a versão final da cartilha propriamente dita, o resultado de todas as outras etapas anteriores. Onde a cartilha já está materializada para, posteriormente, ser avaliada e validada quanto ao seu conteúdo, utilização e adaptação ao público alvo.

## RESULTADOS

A construção da cartilha iniciou-se, primeiramente, pela busca na literatura, principalmente em materiais educativos que abordassem o assunto. Para tanto, foram aproveitadas algumas informações de outras cartilhas, porém, estas não abordavam exclusivamente o tema da autoinfusão. Além disso, estavam desatualizadas e/ou não eram adequadas, quando se tratava de linguagem e ilustração. Muitos estudos destacam a etapa do levantamento bibliográfico como parte essencial para a construção de materiais educativos, pois trata-se de uma forma de aprofundar-se no tema abordado a fim de trazer informações atualizadas e fidedignas (CASTRO et al., 2007; COSTA et al., 2013; DODT, XIMENES, ORIÁ, 2012; REBERTE, HOGA, GOMES, 2012; TELES, 2011).

Após, o acesso e a seleção das informações contidas na literatura, a autora elaborou um esboço da cartilha, utilizando o programa *Power Point*, onde a mesma selecionou os textos de cada etapa (Figura 1). Logo em seguida, com a finalização do esboço e a aprovação do mesmo pela orientadora, o mesmo foi encaminhado para uma profissional Designer Gráfica, que foi contratada para confeccionar o *layout*, ilustrações e organizar a estrutura do texto, ou seja, nesta etapa foi realizada a junção e criação de todos os elementos gráficos. A cartilha contém 16 páginas no total, incluindo capa, contra-capas, ficha técnica, apresentação e o conteúdo. O título da cartilha “Meu poderoso fator”, foi escolhido sob uma perspectiva didática, para que a criança e os pais compreendam que o fator de coagulação é poderoso em contribuir na coagulação do sangue, destacando dessa forma, a importância do tratamento profilático e sua auto



Fonte: Desenvolvido pelos pesquisadores (2018).

Figura 2. Esboço da cartilha elaborado no programa Power Point pela pesquisadora



Figura 3. Capa e apresentação/introdução da cartilha finalizada

infusão para o paciente. O material foi elaborado em forma de passo a passo, pois o intuito é que o mesmo ensine e facilite a compreensão do processo de preparo, administração e descartado fator de coagulação, quando realizado no domicílio. Portanto, as autoras concluíram que, haveria uma melhor compreensão das informações, se estas fossem organizadas dessa forma. Um aspecto importante no momento de construir a cartilha é a escolha da fonte, tamanho e cores do texto, pois quando muitos tipos de fontes e tamanhos diferentes (seis ou mais) são usados em uma página podem confundir o leitor deixando o foco incerto, sendo sugerido, para pontos fundamentais: negrito e tipo de fonte, tamanho e cores diferentes (DOAK, DOAK, ROOT, 1996). Sendo assim, para o título da capa da cartilha, foram utilizados duas fontes de letras: A.C.M.E secretagent, no tamanho 22 e SF Wonder Comic, no tamanho 60. Para o subtítulo, utilizou-se fonte Times New Roman, tamanho 22. Já o texto geral da cartilha, bem como o texto de apresentação e encerramento, foi composto na fonte Times New Roman, tamanho 16 e 18, respectivamente. Optou-se, por adotar um personagem onde o paciente pudesse se identificar ao visualizá-lo; além disso, foi decidido que durante toda a cartilha, o personagem estaria apresentando e fazendo o passo a passo, isto é, a auto infusão, para que dessa forma o paciente sintasse motivado e encorajado a realizar todo o procedimento por conta própria.

já existem alguns materiais que explicam sobre a fisiopatologia e incidência da hemofilia (CORRÊA, 2016) porém, na presente cartilha foi incluída uma pequena introdução antes de iniciar o passo a passo e, logo depois, apresentou-se os materiais do kit do fator de coagulação. O passo a passo foi organizado em forma numérica para que o paciente possa seguir a ordem correta de cada procedimento, além do texto ser mais objetivo. A linguagem utilizada foi a mais simples e clara possível. Sendo os materiais educativos uma comunicação escrita, a informação repassada deve ser clara e de fácil entendimento (TELES, 2011). Entretanto, a pesquisadora sentiu dificuldade em retirar alguns termos técnicos, pois na hematologia, existe um vocabulário peculiar e particular da área, sendo alguns termos indispensáveis para a explicação, porém, as figuras ajudaram nesse sentido, pois são explicativas e fáceis de serem entendidas. Inicialmente, a cartilha traz o modo de preparo do fator de coagulação, isto é, desde a higienização das mãos do paciente até em como o kit deve ser manipulado antes da administração do medicamento. As figuras mostram como os frascos devem ser higienizados, como deve ocorrer o acoplamento do dispositivo de reconstituição, a hora e o modo correto de misturar as substâncias. Logo em seguida, a partir da página 10, a cartilha se divide em uma segunda parte, chamada: Hora da aplicação.



Figura 4. Apresentação do material e início do passo a passo de preparação do fator de coagulação

Moreira, Nóbrega e Silva (2003) corroboram com essa informação, afirmando que a ilustração deve permitir que as pessoas se identifiquem com a mesma. Ademais, destaca-se a importância das ilustrações dentro de um material educativo, pois têm a função de atrair o leitor, despertar e manter o interesse pela leitura, complementar e reforçar a informação (LIMA, 2014). Diferente do que outras cartilhas trazem em seu conteúdo, optou-se por não falar acerca da doença em si, pois

Nesse momento, foi proposto pela Designer que a ordem numérica das etapas, começasse do número 1, para que durante a leitura, o paciente não se sintasse cansado ou desmotivado a prosseguir, já que tratam-se de várias etapas a serem seguidas. Para Lima (2014) é importante aliar um conteúdo rico em informações, porém objetivo, tendo em vista que materiais muito extensos tornam-se cansativos ao público a que se destinam.



Figura 5 Hora da aplicação do fator de coagulação

Sendo assim, a hora da aplicação consiste em como auto infundir o fator de coagulação, é nesse momento em que o personagem mostra como escolher a veia ideal para punção, como o fator deve ser infundido, até finalmente, o material ser descartado. A cartilha aborda detalhadamente essas etapas para que não haja confusão na cabeça do paciente e para que o mesmo visualize e pratique cada técnica exposta. Como o texto está disposto em forma de passo a passo, buscou-se ilustrar a ação desejada próximo ao texto referente à mesma, pois acredita-se que dessa maneira, o público-alvo pode entender melhor e seguir as recomendações (LIMA,2014). Cada página confeccionada pelo design gráfico, passou pela aprovação, correção e modificação das autoras, até chegar na versão final, como mostram as figuras acima. Por fim, a cartilha traz uma mensagem do personagem principal, motivando os pacientes a realizarem a autoinfusão. De um modo fácil e prático é possível fazer o uso dessa ferramenta para auxiliar o ensino sobre a realização da auto infusão do fator de coagulação. Vale ressaltar que, crianças devem ser estimuladas a serem protagonistas do seu próprio tratamento profilático, visando alcançar a autonomia sobre sua saúde.

### Conclusão

A cartilha “Meu poderoso fator”, foi desenvolvida sob uma perspectiva de ser um instrumento facilitador no ensino sobre a auto infusão do fator de coagulação para crianças com hemofilia e suas respectivas famílias. O material foi construído de forma lúdica, todos os seus componentes textuais e ilustrativos foram planejados para facilitar a compreensão do paciente. Acredita-se que com a utilização deste material, tanto o paciente quanto sua família, compreenderão melhor a auto infusão e se sentirão motivados a aderirem o tratamento profilático em seus domicílios. Destaca-se como uma das limitações do estudo, a escassez de materiais educativos nesta temática, principalmente com o desenvolvimento direcionado

para o público infantil. Pensando nisso, a pesquisadora pretende validar o material produzido, com especialistas no assunto, e também com o público-alvo, a fim de torná-lo, de fato, confiável para ser disseminado nos Hemocentros. Por fim, ressalta-se a relevância e importância da construção de materiais educativos dentro do processo de educação em saúde, em especial entre pacientes com hemofilia, tendo em vista que são ferramentas que auxiliam a equipe de saúde na orientação aos pacientes, de forma a empoderá-los sobre seu diagnóstico e tratamento.

### REFERENCES

- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS – APH. Lisboa. 2013. Disponível em: <
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Manual de hemofilia – 2. ed., 1. reimpr. – Brasília :Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados. Manual de Tratamento das Coagulopatias Hereditárias. – Brasília: Ministério da Saúde, 2005.
- contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. Rev. Bras. Enferm., v. 56, n.2, p.184-188, 2003.
- COSTA, P.B.; CHAGAS, A.C.M.A.; JOVENTINO, E.S.; DODT, R.C.M.; ORIÁ, Disponível em: < [http://www.hemofiliabrasil.org.br/wp-content/uploads/2016/04/Fator-Vida\\_Ed\\_16.pdf](http://www.hemofiliabrasil.org.br/wp-content/uploads/2016/04/Fator-Vida_Ed_16.pdf) >. Acesso em 22 jun. 2016.
- DODT, R.C.M.; ORIÁ, M. O. B; XIMENES, L.B. Validação de álbum seriado para promoção do aleitamento materno. Acta. Paul. Enferm., v. 25, n. 2, p 225-230, 2012.

- ECHER, I. C. The development of handbooks of health care guidelines. *Rev. Latino- Am. Enferm.*, v. 13, n. 5, p. 754-7, 2005.
- FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. AUTOINFUSÃO: CAMINHO PARA A LIBERDADE. *Revista FATOR VIDA*. Edição 16. JANEIRO – ABRIL, 2016.
- LIMA, A.C.M.A.C.C. Construção e validação de cartilha educativa para prevenção da transmissão vertical do HIV. 2014. 138 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2014.
- M.O.B.; XIMENES, L.B. Construção e validação de manual educativo para a promoção do aleitamento materno. *Rev. Rene*, v.14, n.6, p. 1160-1167, 2013.
- MOREIRA, M.F.; NÓBREGA, M.M.; SILVA, M.I.T. Comunicação escrita: <http://www.aphemofilia.pt/>>. Acesso em 22 jun. 2016.
- POLIT, D.F.; BECK, C.T. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para as práticas de enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed, 2011.
- REBERTE, L.M.; HOGA, L.A.K.; GOMES, A.L.Z. Process of construction of an educational booklet for health promotion of pregnant women. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.20, n.1, 2012.
- RODRIGUES, N.C.A. Hemofilia: origem, transmissão, e terapiagenética. 2005. Disponível em: <https://bgnaescola.files.wordpress.com/2010/11/hemofilia.pdf>. Acesso em 25 de Abril 2017.
- TELES, L.M.R. Construção e validação de tecnologia educativa para acompanhantes durante o trabalho de parto e parto. 2011. 111 f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.
- World Federation of Hemophilia. Montréal. Guidelines For The Management of Hemophilia [Internet]. 2012 [cited 2014 Mar 22]. Available from: <http://www.wfh.org/en/resources/wfhtreatment-guidelines>

\*\*\*\*\*