UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO

CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA

**Perfil dos adolescentes portadores de hemofilia em seguimento no
Hemocentro de Ribeirão Preto e elaboração de material educativo para mídia
digital**

Ribeirão Preto
2019

CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA

**Perfil dos adolescentes portadores de hemofilia em seguimento no
Hemocentro de Ribeirão Preto e elaboração de material educativo para mídia
digital**

Versão Corrigida.

A versão original encontra-se disponível tanto na Biblioteca da Unidade que
aloja o Programa, quanto na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP
(BDTD)

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão
Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências.

Área de concentração: Hemoterapia e Medicina Transfusional

Orientadora: Profa.Dra. Luciana Correa Oliveira de Oliveira

Ribeirão Preto

2019

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Oliveira, Camila Cunha Soares de

Perfil dos adolescentes portadores de hemofilia em seguimento no Hemocentro de Ribeirão Preto e elaboração de material educativo para mídia digital. Camila Cunha Soares de Oliveira / Orientadora: Luciana C. O de Oliveira, Ribeirão Preto – 2019.

126 p.: 5il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Área de concentração: Hemoterapia e Medicina Transfusional. Ribeirão Preto, 2019.

1. Hemofilia; 2. Adesão ao tratamento; 3. Estado de saúde; 4. Qualidade de vida relacionada à saúde; 5. Material educativo; 6. Mídia Digital.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: OLIVEIRA, Camila Cunha Soares de

Título: Perfil dos adolescentes portadores de hemofilia em seguimento no Hemocentro de Ribeirão Preto e elaboração de material educativo para mídia digital.

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Hemoterapia e Medicina Transfusional

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Dedicatória

*À minha família, em especial minha mãe **Silvia**, meu amado esposo **Wendely** e minha filha **Manuela** por estarem sempre ao meu lado, pelo carinho, amor, incentivo e compreensão ao longo da elaboração deste trabalho.*

Agradecimentos

A **Deus**, pela vida e por permitir a realização deste trabalho. Toda honra e glória!

À minha família, em especial meus pais **Silvia** e **Fortunato** (*in memoriam*) e minha irmã **Fernanda** por todos os ensinamentos, incentivos, amor e apoio. Amo vocês!

Ao meu esposo **Wendely** e minha filha **Manuela** por estarem ao meu lado em todos os momentos e entender as minhas ausências.

À minha orientadora, Profa. Dra. **Luciana Correa Oliveira de Oliveira**, por sua competência, paciência, apoio e orientação ao longo do estudo.

Aos mestres que compartilharam seu saber durante as aulas.

À **Ana Claudia** pelo incentivo, disponibilidade e ensinamentos.

Aos funcionários do setor de recursos audiovisuais do Hemocentro, **Luis** e **Hugo** pelas ilustrações, fotos, filmagens e edições do material produzido.

Aos meus **amigos de classe**, companheiros de estudos.

Aos funcionários da Secretaria Ceduc, **Raquel**, **Vinícius**, **Rosana** e **Silvia**.

Aos colegas de trabalho do Hemocentro de Ribeirão Preto, em especial **Rosemeire**, **Marcela**, **Viviane**, **Camila** e **Poliana** pela ajuda, amizade e apoio em todos os momentos. Muito obrigada!

.

Aos **pacientes e familiares** do Hemocentro de Ribeirão Preto pela disponibilidade e compreensão. Este estudo é para vocês!

Ao **Hemocentro de Ribeirão Preto** pela oportunidade!

RESUMO

OLIVEIRA, C.C.S. **Perfil dos adolescentes portadores de hemofilia em seguimento no Hemocentro de Ribeirão Preto e elaboração de material educativo para mídia digital**. 2019. 126f. Dissertação. (Mestrado Profissional em Hemoterapia). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

A hemofilia é uma doença hemorrágica caracterizada por sangramentos que ocorrem espontaneamente ou após traumas de acordo com a gravidade, podendo causar complicações nas articulações e nos músculos conduzindo à dor, ao dano grave nas articulações, à incapacidade e ao prejuízo na qualidade de vida relacionada à saúde. Um dos grandes desafios é garantir a adesão ao tratamento proposto. A não adesão ao tratamento ocorre comumente na população de adolescentes, implicando na ausência de êxito das medidas profiláticas e terapêuticas e no desgaste da relação equipe-paciente. A educação em saúde tem se mostrado importante na qualidade da assistência, sendo os materiais educativos efetivos nesta prática. Objetivo do estudo é avaliar a adesão ao tratamento, o grau de atividade e a qualidade de vida dos adolescentes com hemofilia (ACH) em um ambulatório especializado, utilizando ferramentas específicas e elaborar material educativo com informações relacionadas à saúde em hemofilia para mídia digital de acordo com as preferências e dúvidas dos adolescentes. Trata-se de um estudo quantitativo descritivo de caráter metodológico. Os instrumentos utilizados incluem: questionário sociodemográfico; de acesso à internet; dúvidas e sugestões; de avaliação do material educativo; Veritas-Pro; PedHAL e EQ-5D-Y. Participaram 27 adolescentes (81,8%), sexo masculino, portadores de hemofilia. No Veritas-Pro a mediana de adesão foi 36,0 e os que tiveram “má adesão” são maiores de 14 anos e realizam a autoinfusão. No PedHAL as medianas dos escores totais encontrados foram de 96,3 e 97,5, respectivamente para idade <14 anos e idade >14 anos. O domínio “função das pernas” mostrou uma tendência a ser pior nos pacientes com doença moderada/grave ($p=0,07$). No EQ-5D-Y observamos que os maiores de 14 anos tendem a apresentarem mais problemas de saúde assim como o grupo dos ACH grave, com destaque para a dimensão “tendo dor ou mal-estar”. Todos ACH possuem acesso à internet, 88,8% utilizam o celular para acessar internet, 81,5% acessam a internet mais de uma vez por dia, 70,4% utilizam internet de casa. 85,1% acreditam que uma página sobre a doença na internet iria ser útil, 70,3% escolheram a entrevista como ferramenta escolhida e 59,2% vídeo, 70% preferiram a prática esportiva para o assunto mais interessante. Para a elaboração do material escrito foi utilizado método para construção de manuais de orientação ao cuidado em saúde. O vídeo sobre esportes foi desenvolvido em três fases, sendo elas pré-produção, produção e pós-produção. Maioria das respostas foi “totalmente adequado” ou “adequado”, a soma das respostas concordantes (totalmente adequado + adequado) foi maior que 94,4% e a nota média 9,4. O vídeo foi avaliado utilizando-se dois instrumentos, todas as respostas da questão aberta foram adequadas e a nota média atribuída 9,6, maioria das respostas foi “totalmente adequado” ou “adequado”, e a soma das respostas concordantes foi maior que 98,4%. Ninguém considerou o material inadequado. Obtivemos poucas sugestões e críticas. O material teve uma avaliação positiva entre os ACH e seus familiares contribuindo para a ampla divulgação do trabalho, multiplicando o conhecimento produzido,

corroborando para a educação continuada do paciente e cumprimento do objetivo proposto.

Palavras-chave: Hemofilia. Adesão ao tratamento. Estado de saúde. Qualidade de vida relacionada à saúde. Material educativo. Mídia Digital.

ABSTRACT

OLIVEIRA, C.C.S. **Profile of adolescents with hemophilia in follow-up at the Regional Blood Center of Ribeirão Preto and elaboration of educational material for digital media.** 2019. 126f. Dissertation. (Professional Master's Degree in Hemotherapy). Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Hemophilia is a hemorrhagic disease characterized by bleeding that occurs spontaneously or after trauma according to the severity, which can cause complications in the joints and muscles leading to pain, severe joint damage, disability and impairment in quality of life related to health. One of the greatest challenges is to guarantee adherence to the proposed treatment. Non-adherence to treatment commonly occurs in the adolescent population, implying the lack of success of the prophylactic and therapeutic measures and the wearing down of the team-patient relationship. Health education has been shown to be important in the quality of care, and educational materials are effective in this practice. The objective of the study is to evaluate adherence to treatment, activity level and quality of life of adolescents with hemophilia in a specialized outpatient clinic using specific tools and to elaborate educational material with health related information in hemophilia for digital media according to adolescents preferences and doubts. This is a descriptive quantitative methodological study. The instruments used include: sociodemographic questionnaire; internet access; doubts and suggestions; evaluation of educational material; Veritas-Pro; PedHAL and EQ-5D-Y. Twenty-seven male adolescents with hemophilia, representing 81.8% of the eligible sample, participated in the study. In Veritas-Pro the median adherence was 36.0 and those who had "poor adherence" were older than 14 years and underwent autoinfusion. In PedHAL, the medians of the total scores found were 96.3 and 97.5, respectively for age <14 years and age > 14 years. The "leg function" domain showed a tendency to be worse in patients with moderate/ severe disease ($p = 0.07$). In the EQ-5D-Y we observed that those older than 14 years tended to present more health problems as the severe ACH group, especially the dimension "having pain or discomfort". All ACHs have access to the internet, 88.8% use the cell phone to access the internet, 81.5% access the internet more than once a day, and 70.4% use the internet from home. 85.1% believe that a page on the disease on the internet would be useful, 70.3% chose the interview as their chosen tool and 59.2% video, 70% preferred sports practice for the most interesting subject to see on the page. For the elaboration of the written material, a method was used to construct health care guidance manuals. The sports video was developed in three phases, being pre-production, production and post-production. Most answers were "fully adequate" or "adequate", the sum of the concordant answers (fully adequate + adequate) was greater than 94.4% and the average grade 9.4. The video was evaluated using two instruments, all open question answers were adequate and the average score was 9.6, most answers were "fully adequate" or "adequate", and the sum of the concordant answers was greater than 98,4%. No one considered the material inappropriate. We had few suggestions and criticism. Hemophilia texts and an educational video about sports were made available on social networks. The material produced had a positive evaluation between the ACH and their families contributing to the wide dissemination of the work, multiplying the knowledge produced, corroborating for the continued education of the patient and fulfillment of the proposed objective.

Keywords: Hemophilia. Adherence to treatment. Health condition. Health-related quality of life. Educational material. Digital media.

LISTA DE FIGURAS

Figura 3. 1 - Delimitação da população de estudo. Ribeirão Preto, 2019.....	27
Figura 4. 2 - Perfil da página Hemofilia - Hemocentro RP. Ribeirão Preto, 2019.....	54
Figura 4. 3 - Desempenho do primeiro tópico publicado. Ribeirão Preto, 2019.....	55
Figura 4. 4 - Desempenho da publicação da primeira parte do vídeo. Ribeirão Preto, 2019.....	57
Figura 4. 5 - Desempenho da publicação da segunda parte do vídeo. Ribeirão Preto, 2019.....	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 4. 1 - Características clínicas e sociodemográficas dos adolescentes portadores de hemofilia. Ribeirão Preto – SP, 2019.....	39
Tabela 4. 2 - Distribuição dos escores VERITAS – Pro dos pacientes e cuidadores. Ribeirão Preto – SP, 2019.....	42
Tabela 4. 3 - Distribuição dos escores VERITAS – Pro dos menores e maiores de 14 anos. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	43
Tabela 4. 4 - Distribuição dos escores VERITAS – Pro dos ACH com má e boa adesão. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	44
Tabela 4. 5 - Distribuição dos escores PedHAL para menores e maiores de 14 anos. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	45
Tabela 4. 6 - Distribuição dos escores PedHAL em relação à gravidade da doença. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	47
Tabela 4. 7 - Frequência de problemas relatados por dimensão e gravidade da doença. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	49
Tabela 4. 8 - Valores da escala EQ EAV por gravidade da doença. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	50
Tabela 4. 9 - Características de acesso à internet dos adolescentes portadores de hemofilia. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	50
Tabela 4. 10 -Dúvidas e sugestões dos adolescentes portadores de hemofilia. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	52
Tabela 4. 11 - Distribuição de frequências absoluta e relativa das respostas dos ACH (n=14) relacionadas aos itens do instrumento de avaliação da página segundo os níveis de concordância. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	56
Tabela 4. 12 - Distribuição de frequências absoluta e relativa das respostas dos ACH (n=14) relacionadas aos itens do instrumento de avaliação do vídeo segundo os níveis de concordancia. Ribeirão Preto - SP, 2019.....	60

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACH	Adolescentes com Hemofilia
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (do Inglês <i>International Classification of Functioning an Health</i>)
CHO-KLAT	<i>Canadian Hemophilia Outcomes: Kid's Life Assessment Tool</i>
EAV	Escala Análogo Visual
EQ-5D-Y	EuroQol 5-dimensões
FBH	Federação Brasileira de Hemofilia
FISH	<i>Functional Independence Scale for Haemophilia</i>
HAL	<i>Haemophilia Activities List</i>
Haem-A-QoI	<i>Haemophilia Quality of life Questionnaire</i>
Haemo-QoI	<i>Haemophilia Specific QoI questionnaire</i>
HJHS	<i>Hemophilia Joint Health Score</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCH	Pacientes com Hemofilia
PedHAL	<i>Pediatric Haemophilia Activities List</i>
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey</i>
SM	Salário Mínimo
UI/Kg	Unidades Internacionais / Quilogramas
USP	Universidade de São Paulo
WFH	<i>World Federation of Hemophilia</i>
WHOQOL-100	<i>World Health Organization Quality Of Life Assessment</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
1.1 Metodologia participativa e o uso de tecnologias educacionais.....	22
2 OBJETIVOS.....	24
2.1 Objetivo geral.....	24
2.2 Objetivos específicos.....	24
3 CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	25
3.1 Local do estudo.....	25
3.2 População do estudo.....	26
3.3 Recrutamento e coleta de dados.....	28
3.3.1 Veritas – Pro.....	29
3.3.2 Ped Hal.....	29
3.3.3 EQ-5D-Y.....	30
3.4 Etapas de elaboração do material e vídeo educativo.....	31
3.4.1 Elaboração do material educativo.....	31
3.4.2 Elaboração do vídeo.....	33
3.5 Análises estatísticas.....	35
3.6 Considerações éticas.....	36
4 RESULTADOS.....	37
4.1 Características sociodemográficas e clínicas dos adolescentes.....	37
4.2 Avaliação da adesão à profilaxia dos adolescentes.....	41
4.2.1 Veritas – Pro.....	41
4.3 Avaliação das atividades.....	44
4.3.1 Ped HAL.....	45
4.4 Avaliação do estado de saúde.....	47
4.4.1 EQ-5D-Y.....	48
4.5 Características do acesso à internet dos adolescentes.....	50
4.6 Dúvidas e sugestões dos adolescentes.....	52
4.7 Elaboração de material educativo em mídia digital.....	53

4.8 Elaboração do vídeo educativo.....	57
5 DISCUSSÃO.....	61
6 LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	69
7 CONCLUSÕES.....	71
REFERÊNCIAS.....	72
APÊNDICES.....	79
ANEXOS.....	100

1 INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária transmitida geneticamente pelo cromossomo X, caracterizada pela deficiência ou anormalidade da atividade coagulante do fator VIII ou do fator IX circulantes no plasma, resultando na hemofilia A e hemofilia B, respectivamente. A prevalência estimada da hemofilia A é de um caso a cada 5.000 a 10.000 nascimentos do sexo masculino e corresponde a 80% dos casos de hemofilia. Já para a hemofilia B, a prevalência é de um caso a cada 35.000 a 50.000 nascimentos do sexo masculino (VILLAÇA et al. 2013; BRASIL, 2018).

As hemofilias são transmitidas quase exclusivamente a indivíduos do sexo masculino pelas mães portadoras da mutação e em 30% dos casos origina-se a partir de mutações novas que pode ocorrer na mãe ou no feto. Raramente a hemofilia pode ocorrer em mulheres em decorrência da união de homem com hemofilia e mulher portadora. Na maioria das vezes, as mulheres são somente portadoras e o cromossomo X normal produz os fatores de coagulação necessários (BRASIL, 2015).

Os dados do Annual Global Survey em 2017 indicam que o número de pessoas com hemofilia no mundo é de aproximadamente 196.706, sendo 158.225 pessoas com hemofilia A e 31.247 pessoas com hemofilia B (WFH, 2018). Com a criação do cadastro nacional de coagulopatias hereditárias o Hemovida Web Coagulopatias sabe-se que o número de pessoas portadoras de hemofilia no Brasil, em 2016, ultrapassa 12 mil casos, correspondendo a 51,7% das coagulopatias. (BRASIL, 2018).

As hemofilias podem ser classificadas como graves quando o nível de fator circulante no plasma é menor que 1%, moderadas quando está entre 1% a 5% e leve se está entre 5% a 40% do normal (BERNTORP; SHAPIRO, 2012; BRASIL, 2015).

Clinicamente as hemofilias A e B são semelhantes, caracterizadas por sangramentos intra-articulares (joelhos, tornozelos, cotovelos, ombros e coxofemorais) hemorragias musculares ou em outros tecidos e cavidades. Podem ocorrer espontaneamente ou após traumas de acordo com a gravidade da hemofilia, podendo causar complicações nas articulações e nos músculos conduzindo à dor, ao dano grave nas articulações, à incapacidade e ao prejuízo na qualidade de vida relacionada à saúde. Os pacientes com hemofilia (PCH) grave, devido à grande repetição de episódios hemorrágicos, estão mais sujeitos a sequelas articulares e atrofia muscular (GARBIN et al., 2007; BRASIL, 2015).

Para impedir ou minimizar o tempo de sangramento deve-se promover a hemostasia com a infusão endovenosa do concentrado de fator de coagulação deficiente, podendo o tratamento ser sob demanda ou profilático (BERNTORP; SHAPIRO, 2012).

Uma das complicações mais temíveis dos pacientes com hemofilia refere-se ao desenvolvimento de inibidores, que são anticorpos policlonais da classe IgG direcionados contra os fatores VIII ou IX infundidos (aloanticorpos). Neste caso, os pacientes acometidos passam a não responder a infusão do fator deficiente e apresentam episódios hemorrágicos de difícil controle. O único tratamento capaz de erradicar inibidores em pacientes com hemofilia congênita é a imunotolerância. Este tratamento, que é eficaz em até 80% dos casos, é realizado através da infusão frequente (diária ou 2 a 3 vezes por semana) do fator deficiente, por semanas ou anos (BRASIL, 2008).

Segundo o Ministério da Saúde (MS) o tratamento sob demanda refere-se à infusão do concentrado de fator de coagulação após o episódio hemorrágico diariamente até que o sangramento cesse. Enquanto que o tratamento profilático consiste no uso regular de concentrados de fator de coagulação a fim de manter os níveis de fator suficientemente elevados, mesmo na ausência de hemorragias, para prevenir os sangramentos. O tratamento pode ser contínuo (profilaxia primária, secundária ou terciária) ou intermitente (profilaxia de curta duração ou periódica) (BRASIL, 2015).

A profilaxia primária consiste em reposição regular contínua com início antes de evidências de alteração osteocondral, iniciada antes da segunda hemartrose e até três anos de idade; profilaxia secundária caracteriza-se por reposição regular contínua com início após duas ou mais hemartroses e antes da evidência de alteração osteocondral; profilaxia terciária é a reposição contínua com início após evidência de alteração osteocondral determinada por exame físico ou exames de imagem e a profilaxia periódica ou de curta duração é o tratamento utilizado com o objetivo de prevenir sangramentos e realizado com período inferior a 45 semanas ao ano (SRIVASTAVA et al., 2013; BRASIL, 2014).

De acordo com as recomendações da Federação Mundial de Hemofilia e da Organização Mundial da Saúde a profilaxia primária é uma das principais medidas disponíveis para garantir a integridade física, psíquica e social dos pacientes,

possibilitando uma vida plena à pessoa com hemofilia grave, considerando-se a única forma de tratamento capaz de prevenir a ocorrência de alterações articulares (SRIVASTAVA et al., 2013; BRASIL, 2014). Este protocolo foi implantado no Brasil em novembro de 2011 e publicado em portaria em 2014 (PORTARIA Nº 364, DE 6 DE MAIO DE 2014).

Em 1999, o Ministério da Saúde implantou o Programa de Dose Domiciliar com o objetivo de garantir a rapidez da infusão do fator deficiente, proporcionando tratamento eficaz do episódio hemorrágico, alívio da dor, redução de danos articulares e humanização da assistência. Para ter acesso a esse programa o paciente deve receber da equipe do centro tratador de hemofilia treinamento para identificação de hemorragias, treinamento para autoinfusão ou treinamento de familiares e pessoas relacionadas que possam auxiliar na aplicação do concentrado de fator no domicílio ou ainda deve-se realizar contato com unidades básicas de saúde próximas ao paciente para aplicação do fator. Para a disponibilização das doses, considera-se a gravidade da hemofilia, a gravidade do sangramento, o local de moradia, a disponibilidade do paciente em comparecer ao centro tratador, a correta prestação de contas por meio de diários de infusão e a devolução de frascos a fim de garantir adesão adequada e otimizar o tratamento (BRASIL, 2015).

No Brasil, nos últimos anos, a disponibilidade de fator de coagulação para o tratamento, a implantação de protocolos de profilaxia e o treinamento dos pacientes para aplicação domiciliar contribuíram para o progresso do tratamento dos PCH. No entanto, como sabemos, a hemofilia é uma doença crônica e, ainda, incurável, que é passível de controle mediante infusão endovenosa do fator deficiente de forma contínua e durante toda a vida e, como em outras doenças crônicas, um dos grandes desafios é garantir a adesão ao tratamento proposto.

Segundo Vieira e Lima (2002), a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Além disso, precisam lidar com as perdas nas relações sociais e financeiras e com a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados em sua aparência física e em sua vida.

Sidoti et al. (2005) concluíram que o tratamento da pessoa com hemofilia precisa levar em consideração tanto as dificuldades físicas e motoras decorrentes da

doença, bem como os problemas relativos ao desenvolvimento psíquico, moral e social por se tratar de um “doente crônico”. O estudo mostra ainda que o aparecimento da hemofilia na família gera um trauma que significa passar de um estado de saúde a um estado de doença sem cura definitiva em que na infância começam a aparecer mudanças físicas e sinais evidentes da doença que se tornarão mais frequentes durante a adolescência.

De acordo com a literatura, após a descoberta do diagnóstico, os pais são os principais cuidadores da criança com hemofilia, assumindo as responsabilidades que incluem a infusão do fator no domicílio, a restrição e a supervisão das atividades da criança e o fornecimento das informações necessárias à escola. Com o crescimento da criança há uma transferência dos cuidados dos pais para o adolescente, que, além de lidar com as alterações biológicas, sociais e emocionais associados com esta fase da vida, precisam adaptar o estilo de vida de acordo com suas necessidades de saúde (BRAND; DUNN; KULKARNI, 2015).

Schrijvers et al. (2013), em revisão da literatura sobre adesão ao tratamento em hemofilia, mostraram que a adesão é maior nas crianças, nas quais as infusões do concentrado de fator de coagulação são realizadas por um membro da família, quando comparadas aos adolescentes e adultos que praticam a autoinfusão. Descreveram, ainda, que os fatores de motivação para a adesão ao tratamento foram a experiência dos sintomas, uma crença positiva da necessidade de tratamento e um bom relacionamento com a equipe prestadora de cuidados de saúde. A ausência de sintomas ou sintomas pouco frequentes e aumento da idade foram considerados barreiras importantes à adesão.

Vrabic (2012) e Sidoti et al. (2005) observaram que a não adesão ao tratamento ocorre comumente na população de adolescentes com hemofilia, implicando na ausência de êxito das medidas profiláticas e terapêuticas e no desgaste da relação equipe-paciente, período durante o qual afloram problemas de aceitação da doença e de seu próprio físico e psique.

Por outro lado, Khair, Gibson e Meerabeau (2011) e García-Dasíe et al. (2015) concluem em seus estudos que há uma boa adesão entre as crianças e adolescentes em profilaxia. No primeiro estudo, a boa adesão se deveu ao fato dos adolescentes incorporarem a profilaxia como uma rotina diária normal e estarem habituados com a profilaxia durante toda a vida. No segundo estudo, a boa adesão nessa faixa etária

estava relacionada à infusão realizada pelos pais, tendo em vista que na Espanha a transferência da responsabilidade do tratamento para o PCH ocorre mais tardiamente.

De acordo com Khair, Gibson e Meerabeau (2011) conforme as crianças crescem, ganham com a hemofilia conhecimentos específicos e competências, bem como atitudes e habilidades para a vida que lhes permitem compreender as questões de estilo de vida que impactam sobre a sua saúde. Os profissionais de saúde devem reconhecer esta gestão de habilidades durante avaliações clínicas e promover esses pacientes para ajudar os mais jovens do que eles, no desenvolvimento de suas habilidades.

Para um programa de transição, ou seja, a passagem da responsabilidade sobre o tratamento dos pais para o paciente, bem sucedido são necessários elementos como: comunicação, colaboração, preparação e educação. Os materiais educacionais devem ser relevantes, de fácil utilização e com informações precisas e confiáveis levando em consideração os altos conhecimentos de informática dos adolescentes, e o uso de redes sociais e internet (BREAKEY; BLANCHETTE; BOLTON-MAGGS, 2010; WU et al, 2010).

Segundo Brand, Dunn e Kulkarni (2015), os adolescentes enfrentam um processo complexo e desafiador com barreiras emocionais e psicossociais que incluem o enfrentamento da transição de dependência para a independência total na gestão de sua doença. Eles concluem que um planejamento multidisciplinar de um programa de transição é necessário para garantir que os benefícios do tratamento na infância sejam mantidos na idade adulta, otimizando os resultados de saúde e qualidade de vida.

A expressão qualidade de vida foi utilizada pela primeira vez por Lyndon Johnson em 1964, então presidente dos Estados Unidos, ao declarar que “os objetivos não podem ser medidos através dos balanços dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (FLECK et al., 1999).

Temos como definição de saúde pela Organização Mundial da Saúde (OMS) “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”. Esta definição varia de acordo com implicações legais, sociais e econômicas dos estados de saúde e doença, diversificando muito entre as diferentes culturas e crenças sobre o que é saúde. No entanto, foi observada uma união dos componentes

de qualidade de vida e saúde, sendo que na concepção de qualidade de vida são enfatizados os critérios “felicidade e satisfação de vida” (D’ORO, 2004).

Segundo o grupo de estudos da OMS o termo qualidade de vida significa “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”, mas não há um acordo entre os pesquisadores da definição de qualidade de vida por se tratar da concepção individual de cada um, porém, há um consenso da presença de três elementos fundamentais: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas (WHO, 1997; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000) valores como amor, liberdade, solidariedade, inserção social, realização pessoal e felicidade compõe a concepção de qualidade de vida. Assim como o conceito proposto pela OMS em 1997 que abrange de maneira complexa a saúde física, o estado psicológico, nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e os relacionamentos com o meio ambiente envolvido (WHO, 1997).

Foi preciso realizar uma distinção entre a expressão qualidade de vida (QV) para as pessoas em geral e a utilizada na medicina relacionada com a doença, já que a mesma sofre modificações conforme o contexto em que a pessoa está inserida, surgindo assim a expressão qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Assim, a QVRS pode ser utilizada para verificar o impacto de determinadas doenças sobre a vida do paciente, sendo influenciada por fatores como a doença, o tratamento, o modo como a pessoa lida com seu problema e questões como o acesso ao cuidado (D’ORO, 2004; GARBIN et al., 2007).

A qualidade de vida nos pacientes com hemofilia é afetada pela gravidade da doença e por dificuldades ao acesso à medicação (BLANCHETTE et al., 2014). Os pacientes portadores de hemofilia grave apresentam sangramentos significativos desde a infância, afetando significativamente o sistema musculoesquelético, e a reposição do fator deficiente é a principal maneira de se prevenir a artropatia hemofílica (MANCO- JOHNSON et al., 2007). Os programas de profilaxia primária e secundária no Brasil foram instituídos pelo Ministério da Saúde a partir de 2011 (BRASIL, 2015), acarretando em um grande número de pacientes com complicações da doença, devido ao início tardio da profilaxia, dificuldade de acesso ao tratamento

na época e falta de adesão, afetando de forma significativa quase todos os aspectos da qualidade de vida desses pacientes (GARBIN et al.,2007; KRISHNAN et al.2014; SILVA, 2015; CARNEIRO et al., 2017).

Para a avaliação da qualidade de vida estão disponíveis vários instrumentos genéricos e específicos. Os genéricos são aplicáveis em todas as populações sem especificar patologias, permitem comparações entre populações e enfermidades diferentes, como exemplo o *Medical Outcomes Study SF-36 Health Survey* (SF-36), e os desenvolvidos pelo grupo de pesquisadores da OMS, *World Health Organization Quality Of Life Assessment* (WHOQOL – 100 e WHOQOL- bref), que avalia qualidade de vida sob uma perspectiva transcultural (FLECK et al., 1999; SEIDL; ZANNON, 2004).

De acordo com Fischer et al. (2016) para incluir todas as consequências de uma doença a avaliação dos pacientes deve seguir a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) proposta pela OMS, que fornece uma estrutura para qualificar os diferentes componentes interativos da via doença-deficiência: Funções e estruturas do corpo, atividades, participação e meio ambiente e fatores pessoais. Para cada item recomendado é necessário utilizar ferramentas próprias como: avaliação da função e estruturas das articulações (avaliação de sangramentos, exame de imagem e *Haemophilia Joint Health Score* - HJHS), atividades observadas (*Functional Independence Scale for Haemophilia* - FISH) e auto referidas (*Haemophilia Activities List* - HAL, *Pediatric Haemophilia Activities List* - PedHAL), dias perdidos de escola ou trabalho, avaliação econômica (consumo de fator, cirurgias, visitas hospitalares, EQ-5D-Y, SF-36).

Existem também instrumentos para avaliar a QV específicos para pacientes com hemofilia como o *Haemophilia Quality of life Questionnaire* - Haem-A-Qol e *Haemophilia Specific Qol Questionnaire* - Haemo-Qol e *Canadian Hemophilia Outcomes: Kid's Life Assessment Tool* - CHO-KLAT (BULLINGER et al.,2002; BULLINGER; VON MACKENSEN, 2004; VILLAÇA et al., 2013).

Temos como pressuposto que as pessoas com hemofilia que possuem maior adesão ao tratamento possuem também menores complicações e maior qualidade de vida. Sabemos que na adolescência existe uma barreira para a adesão e, portanto, optamos em realizar o estudo nesta faixa etária.

Dessa maneira, optamos por avaliar a nossa população de adolescentes portadores de hemofilia com relação às características sociodemográficas, à adesão, às atividades e a qualidade de vida e propomos a elaboração de uma página e um vídeo na internet com informações relacionadas à saúde em hemofilia, elaborado com as sugestões dos adolescentes com hemofilia (ACH) que realizam tratamento no Hemocentro de Ribeirão Preto.

1.1 Metodologia participativa e o uso de tecnologias educacionais

Um dos trabalhos do enfermeiro é a educação em saúde, que de acordo com o Ministério da Saúde (2013) é o processo educativo de construção de conhecimentos em saúde visando à apropriação temática pela população, caracterizada por um conjunto de práticas que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com profissionais e gestores para alcançar uma atenção de saúde de acordo com suas necessidades.

Uma das formas que estimulam a educação em saúde é a criação de materiais educativos, sendo a motivação deste trabalho. Nosso desejo foi envolver a população de adolescentes, seus familiares e os profissionais envolvidos no cuidado ao portador de hemofilia na elaboração e utilização do material.

Para o desenvolvimento desse trabalho levou-se em consideração a metodologia participativa, em que o pesquisado deixa de ser objeto da pesquisa para ser o sujeito, a experiência vivida por cada indivíduo é valorizada, criando-se uma consciência crítica e compreensão da própria realidade (TEIXEIRA; MOTA, 2011).

Nesta metodologia utilizamos a educação problematizadora ou conscientizadora, fundamentada no referencial teórico de Paulo Freire. Essa educação utiliza as experiências cotidianas do aprendiz, sistematizadas e teorizadas, em uma relação dialógica e participativa, conduzindo a transformação da realidade através da reflexão e da ação (FONSECA; et al, 2004).

Nessa sequência metodológica há quatro fases: 1) montagem institucional e metodológica da pesquisa participante; 2) estudo preliminar e provisório da zona e da população em estudo; 3) análise crítica dos problemas considerados prioritários e que os pesquisadores desejam estudar e 4) a programação e execução de um plano de

ação (incluindo ações educativas) para contribuir para o enfrentamento dos problemas colocados (LE BOTERF, 1999).

Essa metodologia tem sido utilizada amplamente em pesquisas na área da enfermagem que trazem elaborações de materiais educativos como cartilhas destinadas à pacientes crônicos e validações de vídeos educativos.

Para realizar ações educativas, o enfermeiro precisa conhecer estratégias pedagógicas e materiais educativos. Os recursos tecnológicos são ferramentas necessárias ao enfermeiro, pois, contribuem para assistência humanizada, com qualidade, eficácia, efetividade e segurança garantindo os resultados do uso adequado da tecnologia para os fins que ela foi desenvolvida, portanto, os objetivos dos recursos tecnológicos e dos materiais educativos deve ser o de facilitar o trabalho da equipe de saúde na comunicação e orientação de pacientes e familiares (FONSECA et al., 2011).

Entre as modalidades de tecnologias educacionais, podem-se destacar as audiovisuais, como, por exemplo, vídeos educativos. Para a elaboração dessas tecnologias educacionais, é necessário o desenvolvimento de pesquisas metodológicas para validá-las, sendo submetidas à apreciação por juízes-especialistas e público-alvo, visando a um processo participativo e inclusivo (TEIXEIRA; MOTA, 2011).

Levando-se em consideração que pesquisas recentes têm demonstrado que a utilização de materiais multimídia, como vídeos educativos, contribui efetivamente para o aprendizado na área da saúde (NAZARIO, 2017) e que a população alvo do presente estudo é de adolescentes com idade entre 10 a 17 anos que fazem parte da geração Y e Z que vivenciam uma crescente integração dos suportes digitais às mais diversas atividades do cotidiano, assim como a disseminação mundial da internet (VIEGAS, 2015), consideramos esta tecnologia apropriada para o objetivo deste trabalho.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Avaliar os ACH seguidos no Hemocentro de Ribeirão quanto às características clínicas e sociodemográficas, à adesão ao tratamento, ao grau de atividade e à qualidade de vida, utilizando ferramentas específicas e elaborar material educativo com informações relacionadas à saúde em hemofilia em mídia digital.

2.2 Objetivos específicos

- Avaliar as características pessoais, sociodemográficas, socioeconômicas, informações sobre a doença e tratamento, acesso à internet, dúvidas e sugestões dos ACH;
- Avaliar a adesão ao tratamento dos ACH, utilizando o questionário VERITAS- Pro;
- Avaliar as atividades dos ACH, utilizando a ferramenta *Pediatric Haemophilic Activities List* (PedHal);
- Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde dos ACH utilizando o questionário EQ-5D-Y.
- Elaborar textos com informações relacionadas à saúde em hemofilia para serem publicados em mídia digital.
- Desenvolver um vídeo educativo relacionado à hemofilia de interesse dos ACH;

3 CASUÍSTICA E MÉTODOS

Para atender o objetivo deste estudo os métodos foram divididos em duas etapas, sendo que, na primeira etapa realizamos a caracterização dos sujeitos da pesquisa, tratando-se de um estudo descritivo, exploratório e prospectivo, de abordagem quantitativa, a qual aproxima o pesquisador ao grupo de estudo.

Na segunda etapa do estudo ocorreu a elaboração e descrição do processo de desenvolvimento de um material educativo na internet (página) e de um vídeo educativo com bases de estudo metodológico com abordagem de análise quantitativa.

O estudo metodológico pode ser entendido como uma estratégia que, mediante os conhecimentos disponíveis, pretende elaborar uma nova intervenção ou melhorar uma intervenção já existente, ou ainda elaborar ou melhorar um instrumento, um dispositivo ou um método de medição (CONTANDRIOPOULOS, 1997). Assim, seu foco é no desenvolvimento, validação, avaliação e aperfeiçoamento de instrumentos e de estratégias metodológicas, visando construir um instrumento confiável, preciso e utilizável para ser aplicado por outros pesquisadores (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

3.1 Local do estudo

O estudo foi realizado nas dependências do Hemocentro de Ribeirão Preto do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, centro de referência no tratamento de doenças hematológicas crônicas com equipe de atendimento multidisciplinar às necessidades dos pacientes e serviços de apoio.

O Hemocentro de Ribeirão Preto juntamente com o Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto realiza o atendimento e seguimento de 378 pacientes com diagnósticos de coagulopatias cadastrados no Hemovida Web Coagulopatias como pertencentes ao Hemocentro de Ribeirão Preto de acordo com procedência dos mesmos. Destes 378 pacientes, 202 são portadores de hemofilia, sendo 180 portadores de hemofilia A e 22 portadores de hemofilia B (dados obtidos no início da pesquisa no primeiro semestre de 2017).

3.2 População do estudo

De acordo com os dados do Ministério da Saúde em 2016 (BRASIL, 2018), no Brasil existem 10.123 indivíduos portadores de hemofilia A e 1.996 indivíduos portadores de hemofilia B.

A região sudeste concentra 46,2% dos casos de coagulopatias do país, sendo o estado de São Paulo o mais prevalente com 20,1% dos casos de todas coagulopatias. Estima-se que no ano de 2016, 2.100 indivíduos são portadores de hemofilia A e 449 indivíduos são portadores de hemofilia B no estado de São Paulo (BRASIL, 2018).

Com relação à faixa etária que varia entre dez a 19 anos no Brasil, a prevalência é de 2.066 indivíduos portadores de hemofilia A e 446 indivíduos portadores de hemofilia B. (BRASIL, 2018).

Foram convidados a participar do estudo os adolescentes portadores de hemofilia A e B cadastrados no Hemovida Web Coagulopatias e pertencentes à Ribeirão Preto, acompanhados no ambulatório do Hemocentro de Ribeirão Preto, com idade entre 10 a 18 anos incompletos na data da coleta dos dados, que tinham acesso à internet, que se disponibilizaram a participar e que foram autorizados pelo seu responsável legal.

De acordo com a OMS, os limites cronológicos da adolescência são definidos entre 10 e 19 anos e no Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990, considera criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e define a adolescência como a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (Eisenstein, 2005). Neste estudo, o critério da idade até 18 anos incompletos foi estabelecido devido utilização de um instrumento para avaliação de atividades que foi desenvolvido para ser utilizado até essa faixa etária.

Os pais ou responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) e os adolescentes assinaram o Termo de Assentimento (Apêndice B).

Dentro da faixa etária estipulada para o estudo (10 a 18 anos incompletos na data da coleta de dados) temos 33 ACH cadastrados no Hemocentro de Ribeirão Preto, sendo que 30 são portadores de hemofilia A e três portadores de hemofilia B.

Considerando o total de 33 ACH elegíveis, com dois adolescentes não foi possível entrar em contato após várias tentativas via telefone e email sem retorno, um deste é portador de hemofilia leve e não compareceu para retorno médico durante o período da coleta dos dados, o outro paciente é portador de hemofilia moderada e está sem retornar ao serviço desde 2013. Foi realizado contato via telefone com familiares de um adolescente e obtido a informação de mudança para outro país, não sendo possível a coleta dos dados. Com três adolescentes foi realizado contato via telefone com sucesso, porém os mesmos recusaram a participação no estudo. Como parte da amostra, temos 27 adolescentes que aceitaram a participação no estudo conforme visualizado no fluxograma (Figura 1), sendo seis portadores da forma leve, seis da forma moderada e quinze da forma grave da doença.

Figura 3.1 - Delimitação da população de estudo. Ribeirão Preto, 2019.

Fonte: Autoria própria (2019).

3.3 Recrutamento e coleta de dados

Num primeiro momento foi realizado um levantamento de dados para identificação e contagem dos ACH cadastrados e atendidos no Hemocentro de Ribeirão Preto, portadores de hemofilia A e B que se enquadraram nos critérios de inclusão, foram apresentados os objetivos e a forma de coleta dos dados para os ACH envolvidos de acordo com os retornos no serviço ou telefonema.

Após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento e Assentimento, foram entregues os questionários.

A primeira etapa da coleta dos dados foi realizada pela pesquisadora nas dependências do Hemocentro de Ribeirão Preto no período de maio de 2017 a outubro de 2018.

A segunda etapa da coleta dos dados foi realizada no primeiro trimestre de 2019 com o objetivo de obter uma avaliação de satisfação dos ACH e seus familiares sobre os vídeos elaborados.

Para a coleta dos dados da primeira etapa, utilizou-se um questionário semiestruturado criado pela pesquisadora contendo dados sociodemográficos, informações sobre a doença e tratamento, acesso à internet, dúvidas e sugestões de temas a serem publicados na página (Apêndice C).

Para a classificação da escolaridade da população do estudo foram utilizados os critérios propostos por CRUZ, BERNAL e CLARO (2018), que distribui a população em três faixas de escolaridade: 0-8 anos; 9-11 anos e ≥ 12 anos de escolaridade.

Com relação à renda mensal, os pacientes foram classificados de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE (2010) e Rosa (2018) que utiliza a quantidade de salários mínimos do Brasil, tendo como valor R\$ 937,00, referente ao ano de 2017, ano da coleta desses dados.

Foram utilizados também questionários específicos para avaliação de adesão ao tratamento, atividades e qualidade de vida que foram respondidos pelos adolescentes e pais/responsáveis e realizada a revisão de prontuários.

Para a coleta dos dados da segunda etapa foi elaborado dois questionários com questões para avaliar a página e os vídeos criados (Apêndice G; Apêndice H).

3.3.1 Veritas-Pro

O questionário VERITAS-Pro foi criado nos Estados Unidos com base em grupos focais para avaliar componentes específicos do manejo da hemofilia e também a adesão integral ao regime profilático. É composto por 24 questões divididas em seis categorias (periodicidade, dose, planejamento, lembrança das infusões, omissão de doses e comunicação). Pode ser respondido pelos responsáveis pelas infusões ou um observador. As respostas variam de “nunca” a “sempre”, em modelo de escala Likert de cinco pontos, para cada item, uma classificação numérica foi atribuída para a escala Likert, dando um ponto para a resposta que representa melhor adesão e cinco pontos à pior adesão. As pontuações possíveis de cada categoria variam de quatro a 20 pontos e a pontuação final do questionário de 24 a 120 pontos, sendo 120 a pior adesão (DUNCAN, et al., 2010). Duncan et al. (2010) consideram que 57 é o ponto de corte para classificar a má adesão no escore global e também propõem os pontos de corte nos diferentes domínios: Periodicidade (11), dose (7), planejamento (9), lembrança das infusões (11), omissão de doses (11) e comunicação (10).

O uso deste questionário foi autorizado pela autora, assim como sua tradução e validação na nossa instituição. As etapas do processo de validação foram realizadas, porém ainda não publicadas e não fizeram parte do objetivo deste estudo.

3.3.2 PedHal

O questionário PedHal foi desenvolvido em 2010 e é utilizado para avaliar as atividades ou disposição para realizar as tarefas do dia a dia em pacientes de oito a 17 anos, essa avaliação é feita considerando o impacto da hemofilia na autopercepção das atividades funcionais diárias. Pode ser respondido pelo próprio paciente ou pelo seu responsável em casos de menores de 14 anos. (GROEN, et al., 2010).

O PedHal é composto por 53 perguntas divididas em sete domínios: sentar/ajoelhar/ficar em pé, função das pernas, função dos braços, uso de transportes, cuidados pessoais, tarefas domésticas e atividades de lazer e esportes. Existe metodologia própria para a análise dos escores, que depois de normalizadas variam de zero a 100 onde as maiores pontuações significam melhores condições de execução das atividades (GROEN, et al., 2010).

Este instrumento é utilizado em diversos estudos envolvendo crianças e adolescentes com hemofilia, sendo uma ferramenta adequada de medição da autopercepção do grau de limitação no desempenho das atividades diárias dos ACH. No Brasil este questionário foi validado por Pinto (2015) e no presente estudo utilizamos a versão em português.

3.3.3 EQ-5D-Y

O Grupo EuroQol é uma rede de pesquisadores internacionais multidisciplinares dedicados à medição do estado de saúde. Originalmente consistia em pesquisadores da Europa, mas hoje em dia também inclui membros da América do Norte e do Sul, Ásia, África, Austrália e Nova Zelândia e foi fundado em 1987. O Grupo é responsável pelo desenvolvimento do EQ-5D, uma medida baseada na preferência do estado de saúde que é amplamente utilizada em ensaios clínicos, estudos observacionais e outros inquéritos de saúde, caracterizando-se em um instrumento genérico padronizado de avaliação quantitativa da qualidade de vida e saúde (EUROQOL, 2014; EUROQOL, 2018).

O instrumento EQ-5D-Y foi criado em 2006 pelo mesmo grupo para ser usado pela população jovem devido à crescente demanda de estudos com crianças e adolescentes. As terminologias do conteúdo do questionário foram adaptadas para serem entendidas por crianças e adolescentes (EUROQOL, 2014).

É autoaplicável, composto por duas partes, sendo o sistema descritivo que compreende cinco dimensões de aspecto da saúde: mobilidade, cuidando de mim mesmo, fazendo atividades do dia a dia, tendo dor ou mal estar e sentindo-se preocupado, triste ou infeliz com três níveis cada: sem problemas, alguns problemas e muitos problemas e a escala análogo visual (EAV) onde o participante atribui um valor para seu próprio estado de saúde que varia de zero (pior saúde que você pode imaginar) a 100 (melhor saúde que você pode imaginar), gerando um total de 243 estados de saúde possíveis. Esta informação pode ser utilizada como uma medida do resultado de saúde julgado pelos entrevistados e os estudos feitos pelo grupo EuroQol mostraram evidências preliminares de viabilidade, confiabilidade e validade do instrumento (EUROQOL, 2014).

A versão em português deste instrumento foi concedida e autorizada pelo grupo EuroQol via email para o uso neste estudo.

3.4 Etapas da elaboração do material e do vídeo educativo

Após a aplicação dos questionários foi definido os assuntos a serem abordados na página de rede social e o tema do vídeo de acordo com as sugestões e opiniões dos participantes.

A confecção da página criada, do vídeo e a disponibilização pública foram de responsabilidade da pesquisadora, juntamente com o apoio da orientadora e dos colaboradores do setor de recursos audiovisuais e fisioterapia do Hemocentro de Ribeirão Preto.

Para as suas elaborações foram consultados o manual *Convivendo com a hemofilia: manual de bolso* da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) (CARAPEBA; THOMAS, 2008), o manual *Hemofilia no Tom da Vida* da FBH (FBH, 2012), o Manual de Hemofilia (BRASIL, 2015) e o manual *Haemophilia Guidelines* da *World Federation of Hemophilia* (WFH) (SRIVASTAVA, et al., 2013).

3.4.1 Elaboração do material educativo

As etapas seguidas para elaboração do material educativo (página) foram baseadas na metodologia participativa para construção de manuais de orientação ao cuidado em saúde, já que o objetivo deste estudo é a orientação ao ACH e seus familiares, portanto esta metodologia foi considerada a mais apropriada (ECHER, 2005; ALMEIDA, 2017).

De acordo com Echer (2005), para que haja rigor científico ao se realizar a construção de um manual de orientações é necessário seguir os seguintes passos: 1) elaboração do projeto de desenvolvimento e submissão a um Comitê de Ética e Pesquisa; 2) buscar na literatura conhecimento científico sobre o assunto; 3) selecionar e transformar a linguagem das informações da literatura de forma clara e acessível a todas as camadas da sociedade; 4) ilustrar as orientações; 5) avaliação do material construído por profissionais de saúde especialistas em educação de

pacientes e em áreas afins, pacientes individuais e grupos de pacientes portadores do evento abordado.

A primeira etapa foi a definição do tema, em seguida as informações iniciais da página foram divididas em tópicos considerando uma ordem lógica de transmissão das informações. Os tópicos abordados foram: o que é hemofilia, quais os sintomas da hemofilia, como tratar a hemofilia, apresentação dos profissionais da equipe interdisciplinar que atuam no cuidado ao paciente com hemofilia e importância do tratamento domiciliar (APÊNDICE E).

Após a pesquisa bibliográfica nos manuais de hemofilia, as informações apropriadas foram selecionadas e integradas aos textos postados na página de rede social de forma clara e objetiva para garantir a veracidade das informações e facilitar o entendimento do público alvo.

As ilustrações de cada tópico foram desenvolvidas pela equipe do setor de recursos audiovisuais do Hemocentro para que tivesse um visual leve e atraente.

O local escolhido para a publicação das informações foram os aplicativos de rede social *Facebook* e *Instagram* que permitem a publicação e compartilhamento de textos, imagens, vídeos e informações de maneira fácil e gratuita, conhecida e acessada mundialmente pela população. A página criada foi intitulada “Hemofilia – Hemocentro RP” e divulgada entre os participantes do estudo.

Além de divulgar informações sobre a hemofilia, a página também tem o objetivo de publicar, promover e compartilhar informações e eventos realizados pelo Hemocentro de Ribeirão Preto para pacientes portadores de hemofilia.

Após a divulgação pública da página foi realizado uma avaliação do material pelos adolescentes participantes do estudo e seus familiares. Para auxiliar a avaliação foram construídos dois questionários, onde os ACH foram solicitados a atribuírem uma nota de zero a dez, assinalarem se os objetivos, organização e conteúdo estão totalmente adequados, adequados, parcialmente adequados ou inadequados e incentivados a expressarem suas opiniões e sugestões (Apêndice G; Apêndice H). Os questionários foram adaptados a partir de outros trabalhos que tinham como objetivo a validação de materiais educativos (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008; ROSA, 2015; CUCICK, 2016; NAZARIO, 2017).

3.4.2 Elaboração do vídeo

Após a análise do questionário elaborado pela pesquisadora, observamos que, a maioria dos ACH preferiu como recurso útil para esclarecimento das dúvidas o recurso audiovisual, na forma de entrevista, com o tema prática esportiva para portadores de hemofilia.

Para atender a essa expectativa, optou-se por desenvolver um vídeo educativo com o referido tema por meio do estudo metodológico.

Assim como a elaboração de manuais de orientação, a elaboração de um vídeo educativo é conduzida seguindo metodologias próprias e suas etapas. O vídeo deste estudo foi desenvolvido em três fases, sendo elas a pré-produção, a produção e pós-produção (FLEMING; REYNOLDS; WALLACE, 2009).

Fleming, Reynolds e Wallace (2009) descrevem essas etapas para a elaboração de um vídeo educativo: 1) pré-produção: primeiro passo do processo de produção com a criação de um roteiro ou *storyboard* para guiar o processo criativo da equipe em todas as fases da produção, definição do conteúdo do vídeo e do público alvo; 2) produção: gravação das cenas, momento em que a equipe desempenha papel de especialista em conteúdo e realiza revisão da reprodução das cenas para garantir imagens precisas; 3) pós-produção: edição das imagens para garantir uma sequência contínua das cenas, adição de material de suporte (gráficos, textos, narração, músicas e efeitos sonoros) e validação por especialistas em conteúdo.

Na fase de pré-produção é decidido a ideia inicial e os detalhes do vídeo, recomenda-se a elaboração de um roteiro para guiar a produção (FLEMING; REYNOLDS; WALLACE, 2009; ALMEIDA, 2017). Em nosso estudo, na realização do roteiro foi considerada a experiência clínica da equipe envolvida, assim como a busca na literatura científica acerca do tema abordado. Como foi optado por ser uma entrevista sobre questões de esporte, a profissional escolhida para ser entrevistada foi a fisioterapeuta e quem iria entrevistar seria os próprios ACH. A partir desta ideia foi construído um roteiro para guiar a filmagem (APÊNDICE F). Foi decidido que o vídeo teria uma introdução feita pela pesquisadora do estudo sobre o conteúdo do mesmo e a seguir viriam as perguntas realizadas pelos ACH seguida das respostas dadas pela fisioterapeuta baseada na literatura e experiência clínica da equipe envolvida, utilizando uma linguagem simples, clara e de fácil entendimento pela população alvo com qualquer nível de instrução.

A fase a seguir, a produção do vídeo, consistiu, em um primeiro momento, na filmagem das perguntas com os ACH nas dependências do Hemocentro de Ribeirão Preto após concordância em participar e autorização do uso de imagem e voz no termo Autorização de Cessão de Imagem e Voz (Apêndice D) pelos mesmos e seus pais, em um segundo momento ocorreu a filmagem das respostas pela fisioterapeuta do Hemocentro e a filmagem da mensagem inicial do vídeo pela pesquisadora do estudo, realizadas em estúdio próprio para este fim, nas dependências do Hemocentro de Ribeirão Preto. Esta fase foi possível devido participação da equipe técnica especializada em recursos audiovisuais, que garantiram boa qualidade e precisão das imagens e sons produzidos.

Na fase de pós-produção, ocorreu a edição e organização das falas gravadas, inclusão de animações, legendas, textos e músicas para a finalização do vídeo. Esta fase foi realizada com a orientação da pesquisadora em conjunto com os técnicos em audiovisuais integrantes da equipe técnica especializada em filmagem e edição do Hemocentro de Ribeirão Preto.

Após a conclusão da edição na pós-produção, o conteúdo final do vídeo foi dividido em duas partes com seis minutos e 32 segundos e seis minutos e 48 segundos respectivamente. Essa divisão foi realizada para que o vídeo não ficasse cansativo e para que não ultrapasse o tempo recomendado na literatura de 10 minutos (FLEMING; REYNOLDS; WALLACE, 2009). Os vídeos foram disponibilizados publicamente na página do *Facebook* Hemofilia – Hemocentro RP para que pudéssemos proceder com a etapa de avaliação da página e do vídeo pelo público alvo.

Os ACH participantes do estudo e seus familiares foram convidados a assistirem os vídeos e procederem com a avaliação utilizando os questionários para avaliação da página e dos vídeos (Apêndice G; Apêndice H), que solicitavam atribuir uma nota de zero a dez ao vídeo, responder uma questão aberta sobre quais cuidados que a pessoa com hemofilia precisa ter antes da prática esportiva, responder quantas vezes assistiram aos vídeos para entender o conteúdo, espaços para dizer o que não gostaram ou não concordaram, sugestão para um próximo vídeo e assinalarem se os objetivos, organização e conteúdo estão totalmente adequados, adequados, parcialmente adequados ou inadequados e mais uma vez incentivados a expressarem suas opiniões e sugestões. Estes questionários foram construídos pela pesquisadora

baseando-se em trabalhos semelhantes de validação e avaliação de vídeos educativos (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008; ROSA, 2015; CUCICK, 2016; NAZARIO, 2017).

3.5 Análises estatísticas

Os dados referentes à pesquisa foram coletados pela pesquisadora e foram organizados em banco de dados criado no Excel.

Foram realizadas as análises descritivas dos dados sociodemográficos, informações sobre a doença e tratamento, acesso à internet, dúvidas, sugestões de temas e dos escores dos questionários utilizados: VERITAS-Pro, PedHal e EQ-5D.

Também foram calculadas as frequências e proporções para as variáveis categóricas e médias, medianas e desvio padrão para as contínuas.

A normalidade das distribuições foi avaliada por meio dos testes Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk. Para a comparação de amostras independentes serão utilizados os testes não paramétricos de Mann-Whitney (para 2 amostras) e Kruskal-Wallis (para 3 amostras). Variáveis categóricas serão comparadas por meio de tabela de contingência, pelo método de Fisher ou pelo qui-quadrado com correção de Yates no caso de duas amostras ou mais, respectivamente.

Para a análise dos questionários relativos ao processo de avaliação da página e dos vídeos pelos ACH e seus familiares foi utilizado análise quantitativa das respostas aos itens avaliativos do instrumento segundo as diferentes valorações: total de respostas para Totalmente Adequado (TA), para Adequado (A), para Parcialmente Adequado (PA) e para Inadequado (I). Após foi observado a tendência das respostas, as quais podem ser concordantes (TA ou A), indecisão (PA) ou discordantes (I). Para finalizar a análise foi utilizada a representação comportamental dos itens que é o nome dado para o valor da estatística calculada que corresponde à média aritmética dos escores do item analisado pelos avaliadores (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008; ROSA, 2015).

3.6 Considerações éticas

Em respeito aos princípios éticos que regem as pesquisas envolvendo a participação de seres humanos, esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, com aprovação em 08 de março de 2017. A participação foi voluntária, sem prejuízos ou benefícios para o tratamento já realizado na instituição, os dados pessoais e coletados na pesquisa serão sigilosos e ficarão em poder da pesquisadora, o participante terá acesso aos resultados da pesquisa se assim desejar.

Os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e a participação foi autorizada por assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) pelos pais ou responsáveis e do Termo de Assentimento (Apêndice B) pelos adolescentes, conforme preconizado pela Resolução nº466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Não houve nenhum dano direto para a saúde dos participantes e não participantes da pesquisa, por se tratar de avaliação de adesão, atividades, qualidade de vida e obtenção de dados pessoais para a participação na elaboração de uma página em rede social da internet e de um vídeo educativo sobre a doença.

4 RESULTADOS

4.1 Características sociodemográficas e clínicas dos adolescentes

Foram selecionados para o estudo os indivíduos que são cadastrados no Hemocentro de Ribeirão Preto que atendiam os critérios de inclusão.

O Hemocentro de Ribeirão Preto consta com 33 ACH cadastrados entre a faixa etária estipulada para o estudo, sendo que 30 são portadores de hemofilia A e três portadores de hemofilia B. Destes 33 ACH, não foi conseguido contato com dois adolescentes, um mudou-se para outro país não sendo possível a coleta dos dados, e três recusaram a participação, totalizando como parte da amostra 27 ACH.

Para 27 ACH que fazem parte da amostra foram entregues os questionários pessoalmente durante a vinda dos mesmos aos retornos e solicitado o preenchimento dos questionários pelos mesmos para aqueles com idade de 14 a 17 anos de idade e aos responsáveis dos com idade de dez a 13 anos de idade de acordo com as regras dos instrumentos utilizados. Para um indivíduo com idade de 11 anos os questionários foram enviados via email ao responsável (mãe).

Participaram do estudo 27 indivíduos do sexo masculino atendidos no Hemocentro de Ribeirão Preto o que representou 81,8% da amostra elegível. A idade variou entre 10 e 17 anos, onde a mediana da idade foi 14 (10 a 17 anos), sendo que 12 (44,4%) ACH estavam na faixa etária de dez a 13 anos e 15 (55,5%) ACH na faixa etária de 14 a 17 anos. Quanto ao estado civil 100% se declararam solteiros. Em relação a atividades laborais apenas 14,8% estão empregados, 100% são estudantes, sendo que 66,6% estão cursando o ensino fundamental e 33,3% o ensino médio. Relataram praticar educação física na escola 77,7% dos adolescentes.

Quanto à escolaridade dos pais, a maioria (44,4% das mães e 48,1% dos pais) possui de 9 a 11 anos de estudo. Com relação às mães, 29,6% possuem de 0 a 8 anos de estudo, enquanto que 25,9% mais de 12 anos. Quanto aos pais, 25,9% possuem mais de 12 anos de estudo e 18,5% de 0 a 8 anos.

A maioria (81,5%) se declarou branco. Quanto à renda familiar 11,1% das famílias tinham renda de até um salário mínimo (SM), 18,5% de até dois SM e três SM respectivamente. 22,2% recebiam de três a cinco SM e 3,7% mais de 10 SM. 25,9%

dos ACH não informaram a renda. A renda mediana foi de R\$2.000,00 variando de R\$ 470,00 a R\$15.000,00.

Em relação à distância da cidade de residência até o Hemocentro, medida pelo *Google Maps* (2019), 40,7% reside de zero até 50 km de distância, 29,6% de 50 a 100 km e 29,6% mais de 100 km de distância.

Quanto à hemofilia, 26 são portadores da hemofilia A, o que corresponde a 96,3% da amostra. Seis possuem a forma leve da doença, seis a forma moderada e quinze a forma grave. Apenas um adolescente é portador de hemofilia B da forma grave da doença. Somente um adolescente da amostra possui histórico de inibidor e está em tratamento para indução de imunotolerância. Afirmaram possuir familiares com hemofilia 63% dos adolescentes.

A maior parte dos ACH (70,4%) realiza tratamento de profilaxia secundária, 25,9% realizam tratamento de demanda e 3,7% tratamento de imunotolerância. Nenhum paciente encontra-se em profilaxia primária. Dos que realizam profilaxia e imunotolerância, 65% realizam infusões três vezes por semana e 35% duas vezes por semana. Com relação ao motivo da profilaxia, 78,9% dos ACH apresentaram articulação alvo, 10,5% apresentaram hemartroses frequentes e 5,3% realiza profilaxia secundária de longa duração, 5,3% apresentaram como motivo histórico de hematoma muscular.

Com relação ao programa de doses domiciliares, 74,1% fazem parte do programa, apenas 22,2% realizam a autoinfusão do fator de coagulação, enquanto que 40,7% dos ACH recebem a administração do fator de coagulação pelos pais, 11,1% recebem de profissionais da saúde de outros estabelecimentos. Quanto ao tipo de fator, todos portadores de hemofilia A utilizam fator VIII de origem recombinante e o ACH B, fator IX de origem plasmática.

Com relação à dose do fator utilizado, 70% dos ACH utilizam em seus tratamentos dose entre 15 a 30 UI/Kg, 20% utilizam doses menores que 15 UI/Kg e 10% utilizam doses maiores que 30 UI/Kg.

As características clínicas e sociodemográficas dos ACH estudados estão representadas na tabela 4.1.

Tabela 4.1 – Características clínicas e sociodemográficas dos adolescentes portadores de hemofilia. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Variável	Classificação	Frequência	
		Absoluta (N)	Relativa (%)
Idade	10 a 13 anos	12	44,4
	14 a 17 anos	15	55,5
Estado civil	Solteiro	27	100
	Casado	0	0
Exerce atividade laboral	Sim	04	14,8
	Não	23	85,2
Estudante	Sim	27	100
	Não	0	0
Pratica educação física	Sim	21	77,7
	Não	03	11,1
	Às vezes	01	3,7
	Não informado	02	7,4
Escolaridade	0-8 anos	18	66,6
	9-11 anos	09	33,3
	>= 12 anos	0	0
Escolaridade mãe	0-8 anos	08	29,6
	9-11 anos	12	44,4
	>= 12 anos	07	25,9
Escolaridade pai	0-8 anos	05	18,5
	9-11 anos	13	48,1
	>= 12 anos	07	25,9
	Não informado	02	7,4
Raça/cor	Branca	22	81,5
	Mulata	05	18,5
Renda	Até 1 SM*	03	11,1
(SM*= salário mínimo brasileiro 2017: R\$ 937,00	Até 2 SM*	05	18,5
	Até 3 SM*	05	18,5
	Mais de 3 até 5 SM*	06	22,2
	Mais de 6 até 10 SM*	0	0

continua

continuação

Variável		Classificação	Frequência Absoluta (N)	Frequência Relativa (%)
Distância entre procedência e Hemocentro		Mais de 10 SM*	01	3,7
		Não informado	07	25,9
		De 0 a 50 km	11	40,7
		De 50 a 100 km	08	29,6
		Mais de 100 km	08	29,6
Histórico familiar de hemofilia		Sim	17	63,0
		Não	09	33,3
Classificação da hemofilia		Hemofilia A	26	96,3
		Hemofilia B	01	3,7
Gravidade da doença		Leve	06	22,2
		Moderada	06	22,2
		Grave	15	55,5
Presença de inibidores		Sim	01	3,7
		Não	26	96,3
Tipo de tratamento		Demanda	07	25,9
		Profilaxia	19	70,4
		Imunotolerância	01	3,7
Frequência da infusão		1x/semana	0	0
		2x/semana	07	35,0
		3x/semana	13	65,0
Motivo da profilaxia		Articulação alvo	15	78,9
		Hematoma muscular	01	5,3
		Outros	03	15,8
Tratamento domiciliar		Sim	20	74,1
		Não	07	25,9
Realização de autoinfusão		Sim	06	22,2
		Não	21	77,7
Responsável pela infusão		Pais	11	40,7
		Adolescentes	06	22,2

Variável	Classificação	conclusão	
		Frequência Absoluta (N)	Frequência Relativa (%)
Tipo de fator em uso	Profissionais da saúde	03	11,1
	Fator VIII	26	96,3
	recombinante		
Dose (UI/Kg)	Fator IX	01	3,7
	<15	04	20,0
	15 a 30	14	70,0
	> 30	02	10,0

4.2 Avaliação da adesão à profilaxia dos adolescentes

Para a avaliação da adesão ao tratamento profilático foi utilizado o questionário VERITAS-Pro. Este questionário foi respondido pelos 20 responsáveis pela administração do medicamento dos adolescentes que realizam a profilaxia ou imunotolerância, sendo o próprio paciente ou os pais.

4.2.1 VERITAS – Pro

No questionário VERITAS-Pro, a mediana de adesão encontrada foi de 36,0 variando de 24,0 a 56,0, quando analisadas todas as respostas. O domínio com melhor adesão foi o da “dose” com mediana de 4,0 (4,0 a 10,0). Os piores domínios de adesão foram “lembração das infusões”, seguido pela “periodicidade” com medianas (amplitude) de 6,5 (4,0 a 10,0) e 6,0 (4,0 a 13,0), respectivamente.

Para avaliarmos se havia diferença na adesão ao tratamento entre o grupo de adolescentes que são responsáveis pelo próprio tratamento (autoinfusão) (n=6) e o grupo no qual a infusão é realizada pelos seus cuidadores (n=14), fizemos a comparação da adesão e não houve diferença estatisticamente significativa (36,0 e 35,5; p= 0,93).

Nenhum ACH apresentou escore total de má adesão (>57). O ACH com pior escore obteve pontuação 56. Em contrapartida, com relação aos domínios, tivemos ACH que apresentaram pontuações iguais ou superiores ao corte proposto pela autora, indicando má adesão, sendo eles, cinco ACH no domínio “comunicação”, três no domínio “dose”, três no domínio “planejamento”, um no domínio “periodicidade” e um no domínio “omissão de doses”.

As medianas das pontuações obtidas em cada categoria avaliada no questionário encontram-se descritas na tabela 4.2.

Tabela 4.2 – Distribuição dos escores VERITAS – Pro dos pacientes e cuidadores. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Domínios	Mediana	Ponto de corte	N (má adesão)
VERITAS – Pro total	36,0 (24,0- 56,0)	57,0	0
Periodicidade	6,0 (4,0 – 13,0)	11,0	01
Dose	4,0 (4,0 – 10,0)	7,0	03
Planejamento	5,0 (4,0 – 10,0)	9,0	03
Lembrança das infusões	6,5 (4,0 – 10,0)	11,0	0
Omissão de doses	4,0 (4,0 – 12,0)	11,0	01
Comunicação	5,0 (4,0 – 14,0)	10,0	05

Quando comparamos os pacientes menores e maiores de 14 anos, não observamos diferença entre os grupos, tanto no escore total, quanto nos domínios isoladamente (Tabela 4.3)

Tabela 4.3 – Distribuição dos escores VERITAS – Pro dos menores e maiores de 14 anos. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Domínios*	Menores de 14 anos (N=8)	Maiores de 14 anos (N=12)	P#
VERITAS – Pro total	30,0 (25,0 - 43,0)	39,0 (24,0 - 56,0)	0,10
Periodicidade	5,0 (4,0 - 10,0)	6,5 (4,0 - 13,0)	0,63
Dose	4,0 (4,0 - 8,0)	4,0 (4,0 - 10,0)	0,49
Planejamento	5,0 (4,0 - 8,0)	6,0 (4,0 - 10,0)	0,47
Lembrança das infusões	5,0 (4,0 - 8,0)	7,0 (4,0 - 10,0)	0,14
Omissão de doses	4,0 (4,0 - 10,0)	4,5 (4,0 - 12,0)	0,47
Comunicação	4,0 (4,0 - 12,0)	7,0 (4,0 - 14,0)	0,15

* Valores referentes à mediana, máximo e mínimo

#Valores de $p < 0,05$ teste de Mann Whitney

Ao avaliarmos os ACH que apresentaram algum domínio de má adesão (tabela 4.2), encontramos oito pacientes (40% da amostra de pacientes em profilaxia), sendo que sete deles apresentam idade superior a 14 anos (87,5%), e três deles realizam autoinfusão (37,5%). Ao compararmos as características e as pontuações destes pacientes com os que obtiveram boa adesão, não observamos diferenças em relação à idade, gravidade, escolaridade dos pais e renda, mas foram observadas diferenças na pontuação total ($p = 0,0009$), no domínio “comunicação” ($p = 0,0003$) e no domínio “dose” ($p = 0,0257$), conforme tabela 4.4.

Tabela 4.4– Distribuição dos escores VERITAS – Pro dos ACH com má e boa adesão. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Domínios*	Má adesão (N=8)	Boa adesão (N=12)	P#
VERITAS – Pro total	43,0 (36,0 - 56,0)	30,0 (24,0 - 40,0)	0,0009
Periodicidade	6,5 (4,0 - 13,0)	5,0 (4,0 - 9,0)	0,37
Dose	6,0 (4,0 - 10,0)	4,0 (4,0 - 6,0)	0, 02
Planejamento	6,0 (4,0 - 10,0)	5,0 (4,0 - 8,0)	0,50
Lembrança das infusões	7,5 (4,0 - 10,0)	5,5 (4,0 - 9,0)	0,16
Omissão de doses	5,0 (4,0 - 12,0)	4,0 (4,0 - 10,0)	0,29
Comunicação	11,0 (6,0 - 14,0)	4,0 (4,0 - 7,0)	0,0003

* Valores referentes à mediana, máximo e mínimo

#Valores de $p < 0,05$ teste de Mann Whitney

4.3 Avaliação das atividades

Para a avaliação das atividades ou disposição para realizar as tarefas do dia a dia utilizamos o instrumento PedHAL que realiza essa avaliação considerando o impacto da hemofilia na autopercepção das atividades funcionais diárias. O mesmo foi respondido pelo próprio paciente ou pelo seu responsável em casos de menores de 14 anos.

4.3.1 PedHAL

Foram utilizados dois instrumentos segundo a faixa etária (menor ou maior de 14 anos). Quando comparados o grupo de adolescentes com idade <14 anos e idade >14 anos, as medianas dos escores totais encontrados foram de 96,3 e 97,5 ($p=0,84$), respectivamente, sem diferença estatística. Também não houve diferença estatística entres os grupos quando avaliados os subdomínios separadamente. No grupo dos menores de 14 anos o domínio com melhor desempenho foi nos “cuidados pessoais” com mediana de 100 (91,12 a 100) e o pior foi o de “sentar/ ajoelhar/ficar de pé” com mediana de 95 (72 a 100), seguido de “função das pernas” com 95,5 (69,23 a 100). Já no grupo dos maiores de 14 anos, os domínios “cuidados pessoais” e “uso de transportes” foram os de melhor desempenho com mediana de 100 (80,02 a 100) e o pior foi o domínio “função pernas” com 94,57 (49,32 a 100) (tabela 4.5). Quanto ao uso de apoios nenhum paciente relatou utilizar.

Os escores deste questionário variam de zero a 100 onde as maiores pontuações significam melhores condições de execução das atividades.

Tabela 4.5 – Distribuição dos escores PedHAL para menores e maiores de 14 anos. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Domínios*	Menores de 14 anos (n= 12)	Maiores de 14 Anos (n=15)	P#
PedHAL total	96,3 (82,8 a 100)	97,5 (77,4 a 100)	0,84
Sentar/ajoelhar/ficar de pé	95,0 (72,0 a 100)	98,0 (74,0 a 100)	0,43
Função das pernas	95,5 (69,2 a 100)	94,6 (49,3 a 100)	0,80
Função dos braços	100 (86,7 a 100)	100 (73,4 a 100)	0,80
Uso de transportes	100 (46,7 a 100)	100 (80,0 a 100)	0,37
Cuidados pessoais	100 (91,1 a 100)	100 (80,0 a 100)	0,90

continua

			conclusão
Domínios*	Menores de 14 anos (n= 12)	Maiores de 14 Anos (n=15)	P#
Tarefas domésticas	100 (86,7 a 100)	100 (66,7 a 100)	0,50
Lazer/ esportes	100 (86,7 a 100)	100 (63,8 a 100)	0,91

* Valores referentes à mediana, máximo e mínimo

#Valores de $p < 0,05$ teste de Mann Whitney

O domínio mais acometido nos ACH leve foi “função das pernas” com mediana de 100 (85,52 a 100). Nos ACH moderada foram “função das pernas” com 94,57 (69,23 a 100) e “lazer/esportes” com 97,29 (86,68 a 100). Já os ACH grave, foram mais acometidos nos domínios “função das pernas” com mediana de 92,72 (49,32 a 100) e “sentar/ajoelhar/ficar de pé” com 96,00(72,00 a 100).

Ao separar os adolescentes pela gravidade da doença (leves, moderados e graves), observamos que não houve diferença quando comparamos a mediana do escore total, porém com uma tendência a diferença ($p=0,074$). Quando agrupamos os pacientes moderados e graves e comparamos com os pacientes leves, foi observado diferença no escore total, 96,3 e 100 ($p=0,03$), respectivamente. Os domínios que apresentaram os piores escores nos grupos moderados/ graves (“função das pernas” e sentar/ajoelhar/ficar de pé) foram comparados com o grupo de pacientes leves. Não houve diferença estatística, apesar do domínio “função das pernas” mostrar uma tendência a ser pior nos pacientes com doença moderada/grave ($p=0,07$).

Tabela 4.6 – Distribuição dos escores PedHAL em relação à gravidade da doença. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Domínios*	Leve (N=6)	Moderado (N=6)	Grave (N=15)	P#
PedHAL total	100	96,35	96,30	0,03
	(94,82 – 100)	(82,80 – 100)	(77,40 – 100)	
Sentar/ajoelhar/ficar de pé	100	99,00	96,00	0,28
	(86,00 – 100)	(72,00 – 100)	(72,00 – 100)	
Função das pernas	100	94,57	92,72	0,07
	(85,52 – 100)	(69,23 – 100)	(49,32 – 100)	
Função dos braços	100	100	100	...
	(100 – 100)	(86,68 – 100)	(73,36 – 100)	
Uso de transportes	100	100	100	...
	(100 – 100)	(46,72 – 100)	(70,00 – 100)	
Cuidados pessoais	100	100	100	...
	(100 – 100)	(95,56 – 100)	(80,02 – 100)	
Tarefas domésticas	100	100	100	...
	(100 – 100)	(86,68 – 100)	(66,70 – 100)	
Lazer/ esportes	100	97,29	98,19	...
	(100 – 100)	(86,68 – 100)	(63,80 – 100)	

* Valores referentes à mediana, máximo e mínimo

Valores de $p < 0,05$ teste de Mann Whitney, comparação entre ACH leve e ACH moderada/grave

4.4 Avaliação do estado de saúde

4.4.1 EQ-5D-Y

O instrumento EQ-5D-Y, caracteriza-se em um instrumento descritivo que compreende cinco dimensões de aspecto da saúde: mobilidade, cuidando de mim mesmo, fazendo atividades do dia a dia, tendo dor ou mal estar e sentindo-se preocupado, triste ou infeliz com três níveis cada: sem problemas, alguns problemas e muitos problemas. Foi respondido pelos próprios adolescentes que descreveram sua saúde no dia da coleta dos dados.

Para realizar a análise foram considerados dois níveis: sem problemas e com problemas, seguindo a sugestão dos autores. Ao avaliarmos o grupo de modo geral, 15 ACH (55,5%) declararam problemas em alguma dimensão, 10 ACH (37,0%)

declararam terem problemas com dor ou mal estar, sete ACH (25,9%) problemas com atividades do dia a dia, cinco ACH (18,5%) problemas com mobilidade e quatro ACH (14,8%) relataram problemas com sentindo-se preocupado, triste ou infeliz. Em contrapartida 12 ACH (44,4%) declararam que não tiveram problemas em nenhuma dimensão.

Ao separarmos o grupo pela gravidade da doença, no grupo dos ACH leve tivemos dois relatos de apresentar problemas, um na dimensão “fazendo atividades do dia a dia” e o outro na dimensão “sentindo-se preocupado, triste ou infeliz”. No grupo dos ACH moderada, a dimensão “tendo dor ou mal estar” foi referida três vezes por apresentar problemas (50%), a dimensões “mobilidade”, “fazendo atividades do dia a dia” e “sentindo-se preocupado, triste ou infeliz” foram referidas duas vezes por apresentar problemas (33,3%). No grupo dos ACH grave, a dimensão “tendo dor ou mal estar” foi referida por apresentar problemas sete vezes (46,7%), a dimensão “fazendo atividades do dia a dia” foi referida quatro vezes (26,7%) como problema, a “mobilidade” três vezes (20%) e a “sentindo-se preocupado, triste ou infeliz”, uma vez (6,6%). Na dimensão “cuidando de mim mesmo” os três grupos relataram não terem problemas. Quando comparados o grupo dos ACH moderada e grave e o grupo de ACH leve houve uma forte tendência do primeiro grupo a apresentar maiores problemas no domínio “Tendo dor ou mal estar” ($p=0,057$). Não houve diferença estatística nos demais domínios em relação à gravidade.

Quando comparado o grupo de adolescentes com idade <14 anos ($n=12$) e idade >14 anos ($n=15$) em relação à existência de problemas, não houve diferença na proporção de indivíduos que relataram algum problema e não houve diferença estatística entre eles em nenhuma dimensão (25,9% e 29,6%), respectivamente com $p=1,00$.

Tabela 4.7 – Frequência de problemas relatados por dimensão e gravidade da doença. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Dimensões do EQ-5D-Y	Leve		Moderada		Grave		P#
	N	%	N	%	N	%	
Mobilidade							0,32
Sem problemas	06	100	04	66,7	12	80,0	
Com problemas	0	0	02	33,3	03	20,0	
Cuidando de mim mesmo							NC (valores =0)
Sem problemas	06	100	06	100	15	100	
Com problemas	0	0	0	0	0	0	
Fazendo atividades do dia a dia							0,80
Sem problemas	05	83,3	04	66,7	11	73,3	
Com problemas	01	16,7	02	33,3	04	26,7	
Tendo dor ou mal estar							0,10
Sem problemas	06	100	03	50,0	08	53,3	
Com problemas	0	0	03	50,0	07	46,7	
Sentindo-se preocupado, triste ou infeliz							0,29
Sem problemas	05	83,3	04	66,7	14	93,3	
Com problemas	01	16,7	02	33,3	01	6,6	

#Valores de $p < 0,05$ teste de Mann Whitney, comparação entre ACH leve e ACH moderada/grave

O instrumento EQ-5D-Y também traz a escala análogo visual (EAV) onde o participante atribui um valor para seu próprio estado de saúde que varia de zero (pior saúde que você pode imaginar) a 100 (melhor saúde que você pode imaginar). Em relação a esta escala, os seis ACH leve atribuíram valor máximo 100 ao seu estado de saúde. Entre os ACH moderados, a mediana foi 97,5 (60,0 a 100), sendo que um está no percentil 50 e cinco estão no percentil 75. Já entre os ACH graves a mediana

foi 100 (60,0 a 100), estando um no percentil 50 e catorze no percentil 75. Destaca-se que 22 ACH (81,5% da amostra) atribuíram valor máximo ao seu estado de saúde atual. Ao comparar os três grupos em relação a gravidade da doença, não foi observada diferença entre os grupos ($p=0,07$).

Ao separarmos os menores e maiores de 14 anos também não foi observado diferença.

Tabela 4.8 – Valores da escala EQ EAV por gravidade da doença. Ribeirão Preto – SP, 2019.

	Leve	Moderada	Grave
N	06	06	15
Mediana*	100	97,5%	100
	(100 - 100)	(60,0 - 100)	(60,0 - 100)
Percentil 25	0	0	0
Percentil 50	0	01	01
Percentil 75	06	05	14

* Valores referentes à mediana, máximo e mínimo

4.5 Características de acesso à internet dos adolescentes

Todos os ACH possuem acesso à internet, celular com internet e utiliza-o para acessar a internet. Dentre os dispositivos mais utilizados para o acesso está o celular, sendo que 88,8% dos ACH o utilizam, seguido de computadores (7,4%) e *tablet* (3,7%). Além do celular, 70,4% usam o computador. A maioria (81,5%) acessa a internet mais de uma vez por dia, 70,4% utilizam internet de casa, 40,7% utilizam pacote de dados do celular e 37% utilizam redes sem fio grátis.

Foi permitido assinalar mais de uma opção de resposta para as questões de “outros dispositivos que utiliza para acessar a internet” e “modo de acesso”.

Tabela 4.9 - Características de acesso à internet dos adolescentes portadores de hemofilia. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Variável	Classificação	Frequência	Frequência
		Absoluta (N)	Relativa (%)
Acesso à internet	Sim	27	100
	Não	0	0
Possui celular com internet	Sim	27	100
	Não	0	0
Utiliza o celular para acessar internet	Sim	27	100
	Não	0	0
Dispositivos mais utilizados	Celular	24	88,9
	<i>Tablet</i>	01	3,7
	Computador	02	7,4
Outros dispositivos que utiliza (permitido + de uma opção)	Celular	10	37,0
	<i>Tablet</i>	02	7,4
	Computador	19	70,4
Frequência de acesso	1x/semana	03	11,1
	1x/dia	02	7,4
	+ de 1x/dia	22	81,5
Modo de acesso (permitido + de uma opção)	Rede sem fio grátis	10	37,0
	Pacote de dados	11	40,7
	Internet de casa	19	70,4

4.6 Dúvidas e sugestões dos adolescentes

Em relação às dúvidas e sugestões, 85,1% dos ACH relataram não terem dúvidas sobre hemofilia e 14,8% relataram ter, porém 85,1% acreditam que uma página sobre a doença na internet seria útil para ajudar com as dúvidas.

Quanto à ferramenta mais escolhida para esclarecer as dúvidas estão: entrevistas escolhidas por 70,3% dos adolescentes, seguido pelo vídeo, escolhido por 59,2%, textos, por 55,5%, jogos, por 33,3% e *chats*, por 29,6% dos ACH.

Aproximadamente 70% preferiram a prática esportiva para o assunto mais interessante de verem na página, 51,8% escolheram a autoinfusão do fator e 33,3%, os cuidados para higiene bucal como assunto interessante.

Foi permitido assinalar mais de uma opção de resposta para as questões de “ferramentas para esclarecer as dúvidas” e “assunto”.

Tabela 4.10 – Dúvidas e sugestões dos adolescentes portadores de hemofilia. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Variável	Classificação	Frequência Absoluta (N)	Frequência Relativa (%)
Dúvidas sobre hemofilia	Sim	04	14,8
	Não	23	85,2
Acredita que página iria ajudar com dúvidas	Sim	23	85,2
	Não	04	14,8
Qual ferramenta considera útil para esclarecer dúvidas (permitido + de 1 opção)	Textos	15	55,5
	Vídeos	16	59,2
	Entrevistas	19	70,3
	Chats	08	29,6
continua			

Variável	Classificação	conclusão	
		Frequência Absoluta (N)	Frequência Relativa (%)
Qual assunto considera mais interessante (permitido + de 1 opção)	Jogos	09	33,3
	Prática esportiva	19	70,3
	Higiene bucal	09	33,3
	Autoinfusão de fator	14	51,8

4.7 Elaboração de material educativo em mídia digital

A página foi criada em 28 de março de 2018, como ferramenta educacional de orientação ao paciente e foi intitulada “Hemofilia – Hemocentro RP”. Está hospedada nos aplicativos de rede social *Facebook* e *Instagram* e apresenta informações sobre hemofilia divididas em cinco tópicos considerando uma ordem lógica de transmissão das informações (Figura 4.2). Os tópicos abordados foram: o que é hemofilia, quais os sintomas da hemofilia, como tratar a hemofilia, apresentação dos profissionais da equipe interdisciplinar que atuam no cuidado ao paciente com hemofilia e importância do tratamento domiciliar.

Figura 4.2 – Perfil da página Hemofilia – Hemocentro RP. Ribeirão Preto, 2019.

Fonte: Captura de tela da publicação realizada no perfil Hemofilia – Hemocentro RP no *Facebook*. (FACEBOOK, 2019)

A hospedagem da página em rede social permite a verificação da quantidade de usuários que visualizaram as publicações. A página foi curtida por 234 e está sendo seguida por 245 usuários do *Facebook*. O primeiro tópico “o que é hemofilia” foi compartilhado por 40 usuários e curtido 156 vezes (Figura 4.3); o segundo tópico “quais os sintomas da hemofilia” foi compartilhado por três usuários e curtido 11 vezes; o terceiro tópico “como tratar a hemofilia” foi compartilhado por seis usuários e curtido 44 vezes; o quarto tópico “apresentação dos profissionais da equipe interdisciplinar” foi compartilhado por um usuário e recebeu 16 curtidas e o último tópico “tratamento domiciliar e autoinfusão em hemofilia” teve 31 compartilhamentos, 101 curtidas e 740 visualizações (Informações coletadas dia 03 de junho de 2019 em Hemofilia – Hemocentro RP no *Facebook*).

Figura 4.3 – Desempenho do primeiro tópico publicado. Ribeirão Preto, 2019

Fonte: Captura de tela da publicação realizada no perfil Hemofilia – Hemocentro RP no *Facebook*. (FACEBOOK, 2019)

No *Instagram* a página tem 152 seguidores, a primeira publicação “o que é hemofilia” foi curtida 30 vezes; a segunda, “quais os sintomas da hemofilia” foi curtida 20 vezes; a terceira, “como tratar a hemofilia” foi curtida 36 vezes; a quarta, “apresentação dos profissionais da equipe interdisciplinar” recebeu 29 curtidas e a última publicação, “tratamento domiciliar e autoinfusão em hemofilia” teve 41 curtidas e 205 visualizações (Informações coletadas dia 03 de junho de 2019 em Hemofilia – Hemocentro RP no *Instagram*).

O instrumento de avaliação pelo público alvo, contou com nove questões, sendo divididas em três sessões e cada sessão tinha campo para sugestões. Responderam este instrumento (Apêndice H) 14 (51,8%) ACH que também participaram da primeira etapa do estudo.

A alternativa “inadequado” não foi assinalada pelos ACH, dois assinalaram “parcialmente adequado” na última questão do conteúdo que se refere à entendimento e compreensão do assunto. Um ACH assinalou “parcialmente adequado” nas duas

questões da sessão objetivos, na primeira questão da organização e na terceira e quarta questões do conteúdo. Somente dois ACH escreveram sugestões, um ACH sugeriu na sessão objetivos, ter um roteiro de conteúdo a serem postados na página e um tópico sobre pesquisas na área. Na sessão conteúdo, um ACH sugeriu um texto ou vídeo que explicasse sobre hemofilia com detalhes e relatou que as informações não seguem uma ordem lógica, e o outro sugeriu que o conteúdo poderia ser mais abrangente, explicando melhor. Todos os demais ACH não escreveram sugestões.

Todas as demais respostas foram “totalmente adequado” ou “adequado”, (Tabela 4.11), sendo que para todos os itens a soma das respostas concordantes (Totalmente Adequado + Adequado) foi maior que 94,43%.

Quando questionados a atribuir uma nota de zero (ruim) a dez (excelente) para a página, a menor nota foi sete e a maior, dez, sendo que a nota média foi 9,4.

Tabela 4.11 – Distribuição de frequências absoluta e relativa das respostas dos ACH (n=14) relacionadas aos itens do instrumento de avaliação da página segundo os níveis de concordância. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Questões	Totalmente Adequado N (%)	Adequado N (%)	Parcialmente Adequado N (%)	Inadequado N (%)
Objetivos				
Atende aos objetivos do público alvo	12 (85,71)	01 (7,14)	01 (7,14)	0 (0)
Ajuda no cotidiano do público alvo	09 (64,28)	04 (28,57)	01 (7,14)	0 (0)
Organização				
As informações estão apresentadas de maneira clara e objetiva	08 (57,14)	05 (35,71)	01 (7,14)	0 (0)
Os temas são importantes e adequados às necessidades	09 (64,28)	05 (35,71)	0 (0)	0 (0)
Conteúdo				
O texto está adequado	08 (57,14)	06 (42,85)	0 (0)	0 (0)
O texto está claro	07 (50,00)	07 (50,00)	0 (0)	0 (0)
O texto está interessante	08 (57,14)	05 (35,71)	01 (7,14)	0 (0)
O texto corresponde ao nível de conhecimento do público alvo	08 (57,14)	05 (35,71)	01 (7,14)	0 (0)
O texto permite bom entendimento e compreensão do assunto	09 (64,28)	03 (35,71)	02 (14,28)	0 (0)
Total	78 (61,90)	41 (32,53)	7 (5,55)	0

4.8 Elaboração do vídeo educativo

O vídeo educativo resultante da etapa de elaboração do mesmo foi intitulado “Queremos Saber... Orientações sobre esportes na hemofilia”, sendo dividido em duas partes com duração de seis minutos e 32 segundos e seis minutos e 48 segundos, respectivamente. Está disponível na página do *Facebook* Hemofilia – Hemocentro RP para visualização e compartilhamento.

A primeira parte do vídeo apresentou 56 compartilhamentos e 1050 visualizações e 185 curtidas até o dia 03 de junho de 2019 (Figura 4.4).

Figura 4. 4 - Desempenho da publicação da primeira parte do vídeo. Ribeirão Preto, 2019

Fonte: Captura de tela da publicação realizada no perfil Hemofilia – Hemocentro RP no *Facebook*. (FACEBOOK, 2019)

Enquanto que a segunda parte apresentou 19 compartilhamentos, 361 visualizações e 42 curtidas até o dia 03 de junho de 2019 (Figura 4.5).

Figura 4. 5 – Desempenho da publicação da segunda parte do vídeo. Ribeirão Preto, 2019.

Fonte: Captura de tela da publicação realizada no perfil Hemofilia – Hemocentro RP no *Facebook*. (FACEBOOK, 2019)

O vídeo foi avaliado utilizando-se dois instrumentos, o primeiro instrumento (Apêndice G) foi respondido por 18 (66,6%) ACH participantes do estudo e solicitava atribuir uma nota de zero a dez ao vídeo, responder uma questão aberta sobre quais cuidados que a pessoa portadora de hemofilia precisa ter antes da prática esportiva, responder quantas vezes assistiram aos vídeos para entender o conteúdo, espaço para dizer o que não gostou ou não concorda e sugestão para um próximo vídeo.

A nota média atribuída ao vídeo foi 9,6, sendo a menor nota seis e a maior dez.

Ao analisar as respostas abertas sobre os cuidados que precisam ter para a prática esportiva, as mesmas foram separadas por tópicos que foram citados continuamente. A resposta “realizar atividade física no dia da profilaxia”, ou “utilizar fator antes da atividade física” foi citada por 14 (77,7%) ACH, a seguir obtivemos as respostas: “evitar esportes de contato ou impacto”, “utilizar equipamentos de proteção” e “evitar traumas”, citadas por três (16,6%) ACH cada uma delas e citadas por um (5,5%) ACH as respostas “necessário a presença de professor”, “pensar antes de

realizar a atividade”, “conhecer o esporte”, “estar sentindo-se bem” e “praticar natação”. Todos os ACH responderam essa questão com elementos positivos.

Quando questionados sobre a quantidade de vezes que precisaram assistir para entender o conteúdo, 15 (83,3%) responderam que assistiram uma vez, dois (11,1%) responderam ter assistido duas vezes e um (8,3%) respondeu ter assistido três vezes.

Com relação a dizer se há algo no vídeo que não tenha gostado ou não concordado, 17 (94,4%) declaram que não, enquanto um (5,5%) respondeu que sim, justificando a resposta relatando que as perguntas ficaram repetitivas.

Somente dois (11,1%) ACH não relataram sugestões para um próximo vídeo, entre as sugestões relatadas estão “tatuagem” por 22,2%, “melhores exercícios para praticar na academia” por 16,6 %, “novas terapias” por 11,1%, “participação da escola na hemofilia” por 11,1%. Foram citados também por 5,5% os temas “artrose na adolescência”, “explicação profunda sobre os cuidados da prática esportiva”, “o que é hemofilia, diferenças e gravidade”, “profissões”, “funcionamento do Hemocentro”, “profilaxia nas férias e viagens” e “conduta nos traumas em dia de profilaxia”.

O segundo instrumento (Apêndice H) foi respondido por 14 (51,85%) ACH e contou com nove questões, sendo divididas em três sessões e cada sessão tinha campo para sugestões semelhante ao instrumento de avaliação da página.

Nenhum ACH avaliou o vídeo como “inadequado” nas questões apresentadas. Um ACH assinalou “parcialmente adequado” na sessão objetivos, questão sobre ajuda no cotidiano do público alvo, sugerindo selecionar as perguntas e detalhar as explicações a fim de que o público não alvo se interesse pelo assunto. Um também assinalou “parcialmente adequado” na sessão conteúdo questão sobre a fala estar interessante e sugeriu uma fala mais dinâmica e entrevista com “um especialista na área”. Os demais participantes não escreveram sugestões.

Todas as demais respostas foram “totalmente adequado” ou “adequado”, (Tabela 4.12), sendo que para todos os itens a soma das respostas concordantes foi maior que 98,41%.

Quando questionados a atribuir uma nota de zero (ruim) a dez (excelente) para o vídeo, a menor nota foi seis e a maior, dez, sendo que a nota média foi 9,6.

Tabela 4.12 – Distribuição de frequências absoluta e relativa das respostas dos ACH (n=14) relacionadas aos itens do instrumento de avaliação do vídeo segundo os níveis de concordância. Ribeirão Preto – SP, 2019.

Questões	Totalmente Adequado N (%)	Adequado N (%)	Parcialmente Adequado N (%)	Inadequado N (%)
Objetivos				
Atende aos objetivos do público alvo	08 (57,14)	06 (42,86)	0 (0)	0 (0)
Ajuda no cotidiano do público alvo	11 (78,57)	02 (14,28)	01 (7,14)	0 (0)
Organização				
As perguntas e respostas estão apresentadas de maneira clara e objetiva	07 (50,00)	07 (50,00)	0 (0)	0 (0)
Os temas das perguntas são importantes e adequados às necessidades	11 (78,57)	03 (21,43)	0 (0)	0 (0)
Conteúdo				
A fala está adequada	07 (50,00)	07 (50,00)	0 (0)	0 (0)
A fala está clara	08 (57,14)	06 (42,86)	0 (0)	0 (0)
A fala está interessante	07 (50,00)	06 (42,86)	01 (7,14)	0 (0)
A fala corresponde ao nível de conhecimento do público alvo	07 (50,00)	07 (50,00)	0 (0)	0 (0)
A fala permite bom entendimento e compreensão do assunto	06 (42,86)	08 (57,14)	0 (0)	0 (0)
Total	72 (57,14)	52 (41,27)	2 (1,59)	0 (0)

5 DISCUSSÃO

Para o desenvolvimento do presente estudo, foram avaliados 27 ACH acompanhados pelo Hemocentro de Ribeirão Preto. Vinte e seis eram ACH A e um com hemofilia B. Dos ACH A, seis, seis e catorze, apresentavam, hemofilia leve, moderada e grave, respectivamente. O ACH B apresenta a forma grave da doença. Um adolescente desenvolveu inibidor e encontrava-se em tratamento de indução de imunotolerância. De acordo com o Perfil de Coagulopatias do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018) o estado de São Paulo é o mais prevalente em casos de coagulopatias, com 20,1% dos casos, registrando 2.100 indivíduos com hemofilia A e 449 indivíduos com hemofilia B. O mesmo documento traz que no estado de São Paulo existem 109 e sete pacientes com hemofilia A e hemofilia B com inibidor, respectivamente.

Com relação ao histórico familiar, 63% apresentam casos da doença na família e 33,3% relataram ser o primeiro caso. Segundo Mannucci e Tuddenham (2001), a hemofilia é transmitida por mães portadoras da mutação à seus filhos (cerca de 70% dos casos), porém 30% dos casos origina-se a partir de mutações *de novo*, sem histórico familiar.

A idade dos participantes variou entre 10 a 17 anos, onde a mediana da idade foi 14 (10 a 17 anos), sendo que 12 (44,4%) ACH estavam na faixa etária de dez a 13 anos e 15 (55,5%) ACH na faixa etária de 14 a 17 anos. Os participantes do estudo (faixa etária 10 a 17 anos) representam 13,36% do total de casos de hemofilia A e B atendidos em Ribeirão Preto. De acordo com os dados estatísticos brasileiros apresentados no Perfil de Coagulopatias do MS, a prevalência da hemofilia A na faixa etária de 10 a 14 anos é de 9,46%, enquanto na hemofilia B é de 9,67%. Já na faixa etária de 15 a 19 anos é de 10,95% e 12,68% na hemofilia A e B, respectivamente (BRASIL, 2018). Ressaltando que, de acordo com as características das hemofilias no território brasileiro, encontramos semelhança entre a prevalência da população estudada e a nacional.

Todos (100%) os ACH da amostra são estudantes e a maioria dos pais, (44,4% das mães e 48,1% dos pais), possuem de 9 a 11 anos de estudo. De acordo com a classificação da escolaridade propostos por CRUZ, BERNAL e CLARO (2018), que

distribui a população em três faixas de escolaridade: 0-8 anos; 9-11 anos e ≥ 12 anos de escolaridade.

Com relação à renda familiar, 48,1% das famílias tinham renda de até três SM. A renda mediana foi de R\$2.000,00, ressaltando que 25,9% dos estudados não informaram este dado. 14,8% dos ACH declararam exercer atividade laboral. Assim, como o índice de desenvolvimento humano (IDH) identifica a renda, saúde e educação como elementos fundamentais para a QV de uma população, sendo uma forma tradicional de se avaliar a QV (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012; PNUD, 2019), a OMS (1998), traz como conceito que a QV reflete a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas, com independência de seu estado de saúde físico e das condições sociais e econômicas, apesar da qualidade de vida ser um conceito complexo trazendo a subjetividade como característica importante (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). O estudo de Carneiro et al (2017) mostrou que a renda (canadense > 80.000 e brasileira < 30.000 dólares canadenses) e escolaridade materna brasileira são menores que a canadense e traz que o rendimento é um reconhecido determinante social da saúde, diretamente associado com resultados de saúde, sendo possível que, através de alguns meios indiretos, esses fatores afetem resultados.

De acordo com a distância medida pelo *Google Maps* (2019) da cidade de Ribeirão Preto às cidades de origem da população estudada, verificamos que 40,7% dos ACH residem até 50 km de distância, 29,6% de 50 a 100 km e 29,6% residem mais de 100 km do Hemocentro, o que pode retratar um limitador para a adesão ao tratamento.

Com relação à raça, 81,5% declararam serem brancos, visto que a raça não interfere na incidência da doença, estando presente em todos os grupos étnicos (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2013).

Setenta e sete por cento dos ACH avaliados declararam praticar educação física na escola. Atualmente as atividades físicas são amplamente recomendadas para os pacientes com hemofilia, importantes para o condicionamento físico, desenvolvimento da musculatura e proteção das articulações, devendo-se evitar atividades de alto impacto e contato (BRASIL, 2011; WFH, 2012). No estudo de Limperg et al (2018) 46,4% das crianças e adolescentes do sexo masculino com distúrbios hemorrágicos participavam de atividades esportivas. Em estudo de Mcgee,

Raffini e Witmer (2015) 62,5% dos sujeitos participaram de pelo menos uma temporada de esporte organizado, em contrapartida em estudo brasileiro de Pôncio (2018) envolvendo adultos e crianças com hemofilia, 60% da amostra não praticava nenhuma atividade física.

A maior parte dos ACH (70,4%) realiza tratamento de profilaxia secundária de longa duração. Um quarto dos pacientes está em tratamento sob demanda por apresentarem doença leve ou moderada. Dos que realizam profilaxia, 78,9% apresentaram articulação alvo, ou seja, apesar da pouca idade, já vivenciaram sangramentos frequentes em uma mesma articulação, levando a um comprometimento articular e da vida diária, contribuindo para que o domínio do PedHAL mais acometido nesta avaliação tenha sido “o sentar/ajoelhar/ficar de pé” e “função pernas”. A profilaxia é o tratamento padrão ouro em hemofilia, trazendo benefícios reais como diminuição das taxas de sangramentos articulares, diminuição de sangramentos graves e outros sangramentos, reduzindo as lesões musculoesqueléticas e favorecendo melhor QV. No entanto, é um tratamento de alto custo que foi implantado no Brasil somente em setembro de 2011 (MANCO-JOHNSON et al, 2007; BRASIL, 2014; Carneiro et al, 2017), corroborando para um grande número de pacientes jovens apresentarem alterações articulares devidos sangramentos repetidos. Os estudos brasileiros recentes mostram que atualmente a maioria dos pacientes realiza tratamento profilático, em contrapartida dos estudos antigos (FERREIRA, 2012; PINTO, 2015; PONCIO, 2018).

Com relação ao tratamento domiciliar, 74,1% das famílias participam do programa, no entanto na amostra, apenas 22,2% dos ACH faz autoinfusão. No estudo de Carneiro et al (2017), que comparou pacientes menores de 18 anos brasileiros de São Paulo e canadenses de Toronto em profilaxia mostrou que os meninos brasileiros começam a realizar a autoinfusão em torno de 11,3 anos e canadenses em torno de 9,5 anos de idade, enquanto que no nosso estudo a mediana foi 15. A partir desses achados, julgamos interessante, conhecer a razão do achado em nosso centro e oferecer o treinamento para os adolescentes.

Na avaliação da adesão ao tratamento por meio da ferramenta VERITAS – Pro, a mediana da pontuação do grupo estudado foi 36 e não houve diferença estatística entre os grupos onde o paciente é o responsável pela infusão e naqueles que o responsável pela infusão é um cuidador. A melhor adesão foi no domínio “dose” e a

pior na “lembrança das infusões” seguida do domínio “periodicidade”, ou seja, os ACH realizam a dose certa, mas tem dificuldades em lembrar-se das infusões e inserir o tratamento na rotina diária. No estudo original realizado por Duncan et al. (2010) na população americana e no estudo brasileiro de Ferreira (2018), o escore médio total do VERITAS-Pro para a amostra total foi de 41,2 e 35,5, respectivamente. Nos dois estudos, semelhante ao que ocorreu no presente estudo, a melhor adesão foi no domínio “dose”. Os domínios com pior adesão foram “rotina” ou “periodicidade”.

Na população estudada, a maioria dos tratamentos ainda é realizado pelos pais (grande parte da amostra tem idade baixa). Isso pode explicar a diferença de resultados na adesão observada no estudo em relação ao de Duncan et al. (2010). Observamos que entre os maiores de 14 anos, estão sete que apresentaram pontuações igual ou maior que o corte sugerido por Duncan et al (2010), sugerindo má adesão, três deles realizam autoinfusão (37,5%) e tiveram diferenças significativas quando comparados aos de pontuações de boa adesão nos domínios “comunicação” e “dose”. Em estudo de Mortensen, Strand e Almén (2018), foi demonstrado que a adesão tende a ser mais alta na infância e a redução em adolescentes e adultos jovens corresponde à transição dos cuidados parentais para o próprio cuidado. No trabalho de DUNCAN et al (2010) os escores do grupo de autorrelato (pacientes) estavam significativamente mais fracos que do grupo dos pais, concluindo que a adesão é significativamente menor em pacientes mais velhos do que em pacientes mais jovens, cujo tratamento é muitas vezes administrado pelos pais que tendem a assumir os riscos e necessidade de tratamento mais a sério do que os pacientes mais velhos.

Quase metade dos ACH em profilaxia apresentou dificuldades de adesão em alguma categoria do instrumento VERITAS – Pro. Cabe lembrar que o tratamento de profilaxia no Brasil só foi iniciado no final de 2011 e a maioria dos pacientes e suas famílias passaram pela transição do tratamento sob demanda para o profilático, o que pode ter contribuído para esse achado.

Acreditamos que a adesão ao tratamento apresenta estreita relação com a QVRS. Segundo Krishnan et al. (2014) a QVRS de pacientes pediátricos foi pior naqueles com má adesão. Uma das recomendações para manter adesão de adolescentes são websites específicos de hemofilia que oferecem informações e opções de apoio (MORTENSEN; STRAND; ALMÉN, 2018).

Para avaliarmos a QVRS utilizamos o instrumento genérico EQ-5D-Y e observamos que, apesar da pouca idade, 15 ACH (55,5%) declararam problemas em alguma dimensão, sendo oito (29,6%) maiores de 14 anos e sete (25,9%) menores de 14 anos, 10 ACH (37,0%) declararam terem problemas com dor ou mal estar, sete ACH (25,9%) problemas com atividades do dia a dia, cinco ACH (18,5%) problemas com mobilidade e quatro ACH (14,8%) relataram problemas como “sentir-se preocupado”, “triste” ou “infeliz”. Somente 12 ACH (44,4%) dos pacientes declararam não terem problemas em nenhuma dimensão. Foi observado também que os pacientes de gravidade moderada e grave apresentaram mais problemas que os de gravidade leve e a dimensão “tendo dor ou mal estar” foi a mais prevalente. Não foi encontrado na literatura estudos utilizando esse instrumento em hemofilia com crianças e adolescentes.

Com relação à escala análogo visual (EAV) que faz parte do instrumento, onde o participante atribui um valor para seu próprio estado de saúde, 22 ACH (81,5%) atribuíram valor máximo ao seu estado de saúde atual. Os ACH moderada realizaram pior avaliação do seu estado de saúde atual com mediana de 97,5.

Recentemente, Fischer et al. (2016) realizaram uma revisão das ferramentas utilizadas para avaliação da saúde em pessoas com hemofilia e apontaram o questionário EQ-5D como um instrumento não específico útil para avaliações econômicas de custo efetividade de tratamentos de alto custo e comparação entre diferentes doenças, porém limitado para avaliações individuais de pacientes. Os valores de utilidade que derivam de questionários genéricos de qualidade de vida em adultos mostrou diferenças entre pacientes tratados sob demanda e os tratados com profilaxia, porém o questionário EQ-5D-Y ainda não foi utilizado em crianças com hemofilia.

Com relação ao PedHAL que avalia as condições para realizar as atividades do dia a dia, tanto o grupo menor quanto maior que 14 anos mostraram um bom desempenho global (mediana 96,3 e 97,5 respectivamente). No grupo dos menores de 14 anos, o domínio com melhor desempenho foi o “cuidados pessoais”, com mediana de 100 (91,12 a 100) e o pior foi o de “sentar/ajoelhar/ficar de pé” com mediana de 95 (72 a 100). Em estudo de Pôncio (2018), que avaliou os PCH de Manhuaçu – MG, o valor médio do escore total dos menores de 18 anos, foi 83,15,

com melhor desempenho no domínio “cuidados pessoais” com média de 91,11 e o pior desempenho em “função pernas”.

No grupo dos maiores de 14 anos, os domínios “cuidados pessoais” e “uso de transportes” foram os de melhor desempenho com mediana de 100 (80,02 a 100) e o pior foi o domínio “função pernas” com 94,57 (49,32 a 100). Em estudo de Pôncio, (2018), a média do escore total foi 88,59 com melhor desempenho no domínio “cuidados pessoais” com média de 100 e “lazer e esportes” com 96,55 e o pior domínio pontuado foi “sentar /ajoelhar /ficar de pé” com média de 87,67. Em ambos os estudos os adolescentes tiveram melhores desempenhos no domínio “cuidados pessoais”.

Segundo Pinto (2015), que realizou a validação do instrumento no Brasil com 33 pacientes de 8 a 17 anos, a média foi de $91,4 \pm 8,8$, também estando próxima aos valores máximos indicando melhores condições para atividades.

Em estudo de Groen et al, 2010, cujo objetivo foi desenvolver e validar o presente instrumento com amostra de crianças em profilaxia, a média do escore total dos pais foi de 93 (69-100), já a média dos adolescentes foi de 97 (73-100), ambos com pior resultado no domínio “função pernas”. A mediana dos dois grupos foi 100, sugerindo resultados semelhantes ao encontrado.

Em estudo de Bouskill et al, 2016 com crianças canadenses de 5 a 17 anos, a maioria em tratamento profilático, o grupo com gravidade leve/moderado teve escore médio de 97,7 e o grupo com hemofilia grave obteve média de 96,4 não havendo diferenças na limitação funcional entre os grupos de gravidade. Diferentemente do nosso estudo, quando agrupamos os pacientes moderados e graves e comparamos com os pacientes leves, foi observado diferença no escore total, 96,3 e 100 ($p=0,03$), respectivamente. O domínio “função das pernas” foi o pior domínio no grupo de pacientes com doença moderada/grave, mas não foi diferente dos pacientes leves ($p=0,077$), apesar de mostrar uma tendência. Verificamos assim, que os ACH avaliados apresentam boas condições para realização das atividades cotidianas, estando os valores próximos da pontuação máxima como verificado na literatura, porém com um possível impacto da doença na função das pernas nos pacientes com doença grave.

Este estudo também avaliou o acesso à internet e as sugestões dos pacientes para auxiliar na construção da página e do vídeo. Todos os ACH relataram ter acesso à internet e possuem celular. O celular é o dispositivo mais utilizado para o acesso à

internet e a maioria acessa mais de uma vez por dia. Esses resultados corroboram os dados apresentados pelo IBGE (2018) na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) Contínua realizada em 2017 que mostraram que, na população acima de 10 anos, a utilização da internet vem crescendo rapidamente e o percentual de domicílios que a utilizam passou de 69,3% em 2016 para 74,9% em 2017, sendo que 69,9% da população acessam a internet em qualquer local. O telefone móvel celular é utilizado para acessar internet por 97%, seguido de microcomputador por 56,6% e *tablet* por 14,3%. O percentual de pessoas que tinham telefone móvel celular para uso pessoal no grupo etário de 10 a 13 anos foi 41,8%, e no de 14 a 17 anos 71,2%. A internet, também está se disseminando em todos os grupos etários, no grupo etário de 10 a 13 anos o percentual de utilização da internet foi de 71,2%, e no de 14 a 17 anos foi de 84,9%. Sendo assim constatamos que o uso da internet e das redes sociais são ótimos meio de propagação de informações e conhecimento principalmente para a população alvo deste estudo (adolescentes).

Em relação às dúvidas e sugestões, mais de 80% dos ACH relataram não terem dúvidas sobre hemofilia, porém, acreditavam que uma página sobre a doença na internet iria ser útil para ajudar com o cotidiano. Os ACH escolheram as entrevistas e os vídeos como a maneira mais adequada para a adquirirem conhecimento sobre a doença e o assunto mais desejado por eles foi a prática esportiva na hemofilia. Um estudo qualitativo norte americano desenvolvido por Simmons et al. (2013) identificou as necessidades de informação de crianças e adolescentes com hemofilia, tendo como resultado a necessidade de participar de esportes e que estavam sendo constantemente informados sobre o que não podiam fazer. Em segundo lugar queriam informações de como explicar sua condição para diferentes públicos. Os pais também participaram e relataram necessidade de informações para ajudar seus filhos a se tornarem mais auto-suficientes e aprenderem a autoinfusão, informações para orientar as suas escolhas de carreira e ajudá-los a encontrar empregadores que proporcionassem um seguro de saúde adequado. Ainda no mesmo estudo ambos concordaram que o vídeo era o formato preferido para receber informações curtas, mas longas o suficiente para comunicar mensagens importantes e prontamente disponíveis pela Internet. O grupo desenvolveu dois vídeos de aproximadamente três minutos, um mostrando uma variedade de esportes recomendados e alguns a serem evitados e destacou as consequências de fazer certas escolhas, como jogar esportes

de contato, deram exemplos de resolução de problemas, a importância de infundir antes de jogar e alternativas para praticar esportes e contou com amigos, treinadores e pais apoiando. O grupo concluiu que mais vídeos são recomendados para atender às necessidades dos jovens que crescem com hemofilia e com poucas informações para ajudar as transições que encontram na vida.

Outro objetivo deste estudo foi elaborar um material educativo para mídia digital devido ao crescente uso dessa mídia por toda a população e ser de fácil acesso tanto para quem expõe informações como para quem busca. Foi escolhido montar uma página em rede social e um vídeo educativo utilizando a metodologia participativa, seguindo as etapas de estudo metodológico. Nesse cenário, a página do *Facebook* e *Instagram* foi elaborada pela autora, utilizando informações da literatura com linguagem clara e objetiva para facilitar o entendimento e divulgação entre os participantes do estudo. Para a escolha das informações da página foi considerada uma ordem lógica de transmissão das informações e para a elaboração do vídeo foi considerado o tema escolhido pela maioria dos participantes. Utilizamos como referencial teórico a literatura dos manuais do Ministério da Saúde e da WFH: *Convivendo com a hemofilia: manual de bolso da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH)* (CARAPEBA; THOMAS, 2008), o manual *Hemofilia no Tom da Vida da FBH* (FBH, 2012), o *Manual de Hemofilia* (BRASIL, 2015) e o manual *Haemophilia Guidelines da World Federation of Hemophilia (WFH)* (SRIVASTAVA, et al., 2013).

O Ministério da Saúde aconselha que na produção de um material didático a linguagem dos textos seja voltada ao público alvo, utilizando-se uma forma clara, objetiva e coloquial, adequada às características da clientela, proporcionando um material educativo de fácil compreensão que suscita mudanças de atitudes, desenvolve habilidades e favorece a autonomia e tomada de decisão pelo público alvo (BRASIL, 2005; FONSECA et al., 2011).

Após a finalização, publicação e divulgação da página e do vídeo foi solicitado aos participantes do estudo que realizassem a avaliação dos mesmos, utilizando os questionários construídos. Somente 51,85% ACH avaliaram a página, possivelmente pela dificuldade de comparecimento ao centro de tratamento dos pacientes sob demanda e pela dificuldade de encontrarmos os demais pacientes em função do espaçamento dos retornos.

A maioria dos ACH considerou a página e o vídeo “totalmente adequados” ou “adequados” (94,43% e 98,41%, respectivamente). Ninguém considerou o material inadequado. Obtivemos poucas sugestões e críticas ao material elaborado, talvez pela pouca idade dos pacientes e dificuldades em apontar as falhas. Oliveira, Fernandes e Sawada (2008) em seu estudo de validação de material educativo para mulheres mastectomizadas, apontam que a baixa escolaridade pode contribuir para um número limitado de considerações sobre o instrumento avaliado. As sugestões e críticas para a página foram: ter um roteiro de conteúdo; um tópico sobre pesquisas na área; explicação sobre hemofilia com detalhes; as informações não seguem uma ordem lógica. E para o vídeo: as perguntas ficaram repetitivas e o conteúdo poderia ser mais abrangente. Porém, não foram acatadas, pois, se optou pela avaliação do material pronto e não de um roteiro e devido o cronograma do estudo não foi permitido esta etapa.

Observamos uma grande quantidade de visualizações e compartilhamentos dos vídeos e postagens em outras páginas e o material produzido foi avaliado de forma positiva pelos ACH e seus familiares.

Para avaliarmos o entendimento do conteúdo do vídeo, pedimos aos participantes que respondessem uma questão aberta sobre a prática esportiva e todas as respostas foram adequadas.

A produção de um vídeo é uma maneira econômica de comunicar, educar e inspirar um amplo público. É uma maneira conveniente e acessível de fornecer informações educacionais consistentes por meio de um formato interativo (FLEMING; REYNOLDS; WALLACE, 2009). No entanto, o uso do vídeo educativo deve ser validado por especialistas no tema abordado, visto que os vídeos educativos são ferramentas facilitadoras para a comunicação e orientação da população, possibilitando a padronização do ensino de determinada temática (FONSECA et al., 2011).

6 Limitações do estudo

Alguns autores recomendam que os materiais educativos construídos para a educação de pacientes sejam validados por peritos da área (FLEMING; REYNOLDS; WALLACE, 2009; FONSECA et al., 2011; CAMPOY, 2015; ROSA, 2015; CUCICK, 2016; NAZARIO, 2017). No nosso estudo, essa etapa não foi contemplada, devido ao cronograma da pesquisa. A página e o vídeo foram avaliados somente pelo grupo dos adolescentes que participaram do estudo. Acreditamos que as sugestões de peritos trariam contribuições interessantes para o produto final. Porém, de qualquer maneira, acreditamos que o material que foi produzido contribuiu para a educação em saúde dos ACH.

7 CONCLUSÕES

Considerando os objetivos propostos e os resultados obtidos na avaliação dos adolescentes portadores de hemofilia em seguimento no Hemocentro de Ribeirão Preto, concluímos que:

- Todos os ACH da amostra frequentam a escola e seus pais, em sua maioria, possuem o ensino médio e renda de até três salários mínimos;
- Poucos ACH do Hemocentro realizam autoinfusão quando comparados com outros serviços;
- Com relação à adesão ao tratamento, os ACH, em sua maioria, realizam a dose certa, mas alguns apresentam dificuldades de se lembrar das infusões e inserir o tratamento na rotina diária;
- Os ACH que apresentam má adesão ao tratamento são maiores de 14 anos e realizam a autoinfusão;
- Com relação às atividades, a “função das pernas” tende a ser pior nos pacientes com doença moderada/grave, embora o grupo todo apresentasse boas condições para realização das atividades cotidianas;
- Apesar do tratamento profilático vigente, mais da metade dos ACH declararam algum problema de saúde, com destaque para dor/mal estar, principalmente nos pacientes maiores de 14 anos e com doença grave, mostrando o impacto da doença na qualidade de vida desses pacientes;
- Em função do amplo acesso à internet dos ACH da presente amostra, pareceu-nos adequado o uso da mídia digital para a disseminação de conteúdo educativo para este público;
- Os textos sobre hemofilia e o vídeo educativo sobre esportes disponibilizados em redes sociais foram avaliados positivamente pelos ACH e seus familiares, contribuindo para a divulgação do conhecimento e para educação continuada dos pacientes.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, D. M. **Disciplina ações educativas na prática de enfermagem**. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2017. Disponível em: <<https://edisciplinas.usp.br/.../ELABORAÇÃO%20MATERIAL%20EDUCATIVO.pdf>> Acesso em: 24 mai. 2019.

BERNTORP, E.; SHAPIRO, A. D. Modern haemophilia care. **Lancet**, London, v. 379, n. 9824, p. 1447-1456, 2012.

BLANCHETTE, V. S. et al. Assessment of autcomes. **Haemophilia**, v. 20, p.114-120, Mai 2014. Supplement. 4.

BOUSKILL, et al. An institucional pilot study to investigate physical activity patterns in boys with haemophilia. **Haemophilia**, v. 22, n. 5, p. 383-389, 2016.

BRAND, B.; DUNN, S.; KULKARNI, R. Challenges in the management of haemophilia on transition from adolescence to adulthood. **European Journal of Haematology** v. 95 n. 81 p. 30 – 35, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Elaboração de material didático impresso para programas de formação à distância: orientações aos autores**. Brasília: EAD/ENSP/FIOCRUZ; 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Hemofilia congênita e inibidor: manual de diagnóstico e tratamento de eventos hemorrágicos**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde. 56p. Séries A. Normas e Manuais Técnicos. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. **Manual de reabilitação em hemofilia**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde. 68p. Séries A. Normas e Manuais Técnicos. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde**. 2. ed., 2. reimpr., Brasília : Ministério da Saúde, 44 p., 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_tematico_gestao_trabalho_educacao_saude_2ed.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 364, de 6 de maio de 2014. Aprova o Protocolo de Uso de Profilaxia Primária para Hemofilia Grave**. Secretaria de atenção à Saúde. Brasília. 2014. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/maio/08/PT364-6MAIO2014.pdf>>. Acesso em: 04 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de Hemofilia**. 2. ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. **Perfil das coagulopatias hereditárias: 2016**. Brasília: Ministério da saúde, p. 57, 2018. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/perfil_coagulopatias_hereditarias_2016.pdf>. Acesso em: 10 Jan. 2019.

BREAKEY, V.R.; BLANCHETTE, V.S.; BOLTON-MAGGS, P.H. Towards comprehensive care in transition for young people with haemophilia. **Haemophilia**, v. 16, p. 848- 857, 2010.

BULLINGER, M. et al. Pilot testing of the Haemo-QoL quality of life questionnaire for haemophilic children in six European countries. **Haemophilia**, v. 8, p. 47-54, Mar 2002. Supplement. 2.

BULLINGER, M.; VON MACKENSEN, S. Quality of life assessment in haemophilia. **Haemophilia**, v. 10, n. 1, p. 9-16, 2004.

CAMPOY, L. T. **Reabilitação intestinal de indivíduos com lesão medular: validação de material para intervenção educativa**. 2015, 142p. (Mestrado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

CARAPEBA, R. P.; THOMAS, S. **Convivendo com a hemofilia: manual de bolso**. Cuiabá-MT: Federação Brasileira de Hemofilia. 2008.

CARNEIRO, J. D. A. et al. Comparing the burden of illness of haemophilia between resource-constrained and unconstrained countries: the São Paulo–Toronto Hemophilia Study. **Haemophilia**, v. 23, n.5, p. 682-688, 2017.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. **Saber prepara uma pesquisa: definição, estrutura, financiamento**. 2.ed. São Paulo (SP): Hucitec, 1997.

CRUZ, M. S.; BERNAL, R. T. I.; CLARO, R. M. Tendência da prática de atividade física no lazer entre adultos no Brasil (2006-2016). **Cadernos de Saúde pública**, v. 34, n. 10, 2018.

CUCICK, C. D. **Desenvolvimento de um vídeo educativo para a aprendizagem do autocateterismo vesical intermitente**. 2016 154 p. (Mestrado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

D'ORO, M. P. Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas. In: ORTEGA, E. T. T. et al. **Compêndio de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas**: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações. Curitiba: Maio, 2004. Cap. 21, p. 337- 350.

DUNCAN, N.; KRONENBERGER, W.; ROBERSON, C.; SHAPIRO, A. VERITAS-Pro: a new measure of adherence to prophylactic regimens in haemophilia. **Haemophilia**, v. 16(2), p. 247–255, 2010.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino Americana de Enfermagem**; v. 13, n.5, p.754-757 set.-out. 2005.

EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. **Revista Adolescência e Saúde**, v.2, n.2, p. 6-7, 2005.

EUROQOL RESEARCH FOUNDATION. **EQ-5D-3L User Guide**. 2018. Disponível em: <<https://euroqol.org/publications/user-guides>>. Acesso em: 09 Jan. 2019.

EUROQOL RESEARCH FOUNDATION. **EQ-5D-Y User Guide**. 2014. Disponível em: <https://euroqol.org/wp-content/uploads/2016/09/EQ-5D-Y_User_Guide_v1.0_2014.pdf>. Acesso em 15 jan. 2019.

FBH (Federação Brasileira de Hemofilia). **Hemofilia no Tom da Vida**. 2012. Disponível em: <http://www.hemofiliabrasil.org.br/wp-content/uploads/2016/07/cartilha_pacientes_volumes_1-6_2017.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2019.

FERREIRA, A. A. **Hemofilia: validação da versão brasileira do Veritas-Pro para avaliação da adesão à profilaxia e custo-análise do tratamento**. 2018, 164p. (Doutorado), Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018.

FERREIRA, A. A. **Qualidade de vida relacionada à saúde em portadores de hemofilia**. 2012, 133p. (Mestrado), Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

FISCHER, K. et al. Choosing outcome assessment tools in haemophilia care and research: a multidisciplinary perspective. **Haemophilia**, p. 1–14, 2016.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, n. 1, p. 19- 28, 1999.

FLEMING, S. E.; REYNOLDS, J.; WALLACE, B. Lights... Camera... Action! A guide for creating a DVD/Video. **Nurse Educator**. V.34, n. 3, p. 118-121, Mai – Jun, 2009.

FONSECA, L. M. M. et al. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.12, n.1, p. 65-75, 2004.

FONSECA, L. M. M. et al. Tecnologia educacional em saúde: contribuições para a enfermagem pediátrica e neonatal. **Escola Anna Nery**, v. 15, n. 1, p. 190-196, 2011.

GARBIN, L. M.; CARVALHO, E. C.; CANINI, S. R. M. S.; DANTAS, R. A. S. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 6, n.2, p. 197-205, 2007.

GARCIA-DASI, M.; AZNAR, J. A.; JIMENEZ-YUSTE, V.; ALTISENT, C.; BONANAD, S.; MINGOT, E.; LUCIA, F.; GIMENEZ, F.; FERNANDA LOPEZ, M.; MARCO, P.; R.

PEREZ, R.; FERNANDEZ, M. A.; PALOMA, M. J.; GALMES, B.; HERRERO, S.; GARCIA-TALAVERA, J. A. Adherence to prophylaxis and quality of life in children and adolescents with severe haemophilia. **Haemophilia**, v. 21, p. 458–464, 2015.

GOOGLE MAPS. Disponível em: < <https://www.google.com.br/maps/@-21.1548821,-47.8526194,15z> > Acesso em: 29 mai. 2019.

GROEN, W. G.; VAN DER NET, J.; HELDERS, P. J.; FISCHER, K. Development and preliminary testing of a Pediatric Version of the Haemophilia Activities List (PedHAL). **Haemophilia**. V. 16, n. 2, p. 281-289, Mar 2010.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua**: Acesso à internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2017. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em:<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101631_informativo.pdf> Acesso em: 18 mai.2019.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010: Trabalho e Rendimento**: Resultados da amostra. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/1075/cd_2010_trabalho_rendimento_amostra.pdf>. Acesso em: 22 mai. 2019.

KHAIR, K.; GIBSON, F.; MEERABEAU, L. The benefits of prophylaxis: views of adolescents with severe haemophilia. **Haemophilia**, p. 1 - 4, 2011.

KRISHNAN, J. et al. Adherence to prophylaxis is associated with better outcomes in moderate and severe haemophilia: results of a patient survey. **Haemophilia**, v. 21, p. 64-70, 2014.

LE BOTERF, G. **Pesquisa participante: propostas e reflexões metodológicas**. São Paulo, 1999.

LIMPERG, P. F. et al. Male gender, school attendance and sports participation are positively associated with health-related quality of life in children and adolescents with congenital bleeding disorders. **Haemophilia**, 2018; 00:1–10. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/hae.13420>>. Acesso em: 19 jun. 2019.

MANCO-JOHNSON, M. J. et al. Prophylaxis versus episodic treatment to prevent joint disease in boys with severe hemophilia. **N England J Med**, v. 357, n.6, p. 535-544, Ago 2007.

MANNUCCI, P. M.; TUDDENHAM, E. G. D. The hemophilias: from royal genes to gene therapy. **N England J Med**, v. 344, n. 23, p. 1773-1779, Jun 2001.

MCGEE, S.; RAFFINI, L.; WITMER, C. Organized sports participation and the association with injury in paediatric patients with haemophilia. **Haemophilia**, v. 21, p. 538–542, 2015.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 07- 18, 2000.

MORTENSEN, G. L.; STRAND, A. M.; ALMÉN, L. Adherence to prophylactic haemophilic treatment in young patients transitioning to adult care: A qualitative review. **Haemophilia**, v. 24, p. 862–872, 2018.

NAZARIO, A. P. **Desenvolvimento e avaliação de vídeo educativo para sensibilização e educação da família sobre o alívio da dor aguda do bebê**. 2017, 103p. (Mestrado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

OLIVEIRA, M. S.; FERNANDES, A. F. C.; SAWADA, N. O. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 17, n.1, p. 115-123, Jan-Mar 2008.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esporte**, São Paulo, v.26, n.2, p.241-250, Abr.-Jun. 2012.

PINTO, G. F. A. **Respostas funcionais e eletromiográficas em pacientes com hemofilia submetidos a atividades aquáticas funcionais**. 2015, (Mestrado), Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2015.

PNUD (Programa das Nações unidas para o Desenvolvimento). **Conceitos**. Brasil: 2019. Disponível em: <<http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0.html>>. Acesso em: 24 mai. 2019.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre (RS): Artmed, 2004.

PÔNCIO, T. G. H. O. **Avaliação da qualidade de vida do portador de hemofilia e implementação do diário de infusão**. 2018, 167p. (Mestrado), Faculdade de Medicina de ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

ROSA, B. V. C. **Desenvolvimento e validação de vídeo educativo para famílias de pessoas com colostomia por câncer**. 2015, 99p. (Mestrado), Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2015.

ROSA, T.S. **Usabilidade e estratégias de divulgação de uma rede social virtual para pessoas com deficiência**. 2018, 145 p. (Mestrado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

SCHRIJVERS, L. H.; UITSLAGER, N.; SCHUURMANS, M. J.; FISCHER, K. Barriers and motivators of adherence to prophylactic treatment in haemophilia: a systematic review. **Haemophilia**, v. 19, p. 355-361, 2013.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, v. 20 n. 2, p. 580-588, 2004.

SIDOTI, E.; SONZOGNO, M. C.; BATISTA, N. A.; BENIGNO, M. T.; TRINGALI, G. Educação terapêutica da criança hemofílica. **Revista Psicopedagogia**, v. 22, n. 68, p. 111-118, 2005.

SILVA, T. P. S. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com hemofilias A e B atendidos na Fundação Hemominas – Minas Gerais, Brasil**. Dissertação (Mestrado) Centro de Pesquisas René Rachou. Belo Horizonte, 2015.

SIMMONS, G. M. et al. Identifying information needs among children and teens living with haemophilia. **Haemophilia**, v.20, p.1–8, 2014.

SRIVASTAVA, A. et al. Guidelines for the management of hemophilia.WFH GUIDELINES. **Haemophilia** v. 19, n. 1, p. e1 – e47, 2013.

TEIXEIRA, E., MOTA, V. M. S. S. **Tecnologias educacionais em foco**. São Paulo (SP): Difusão; 2011.

VIEGAS, R. O. M. C. **Geração alpha: um estudo de caso no núcleo de educação infantil da UFRN**. Monografia (Graduação em administração). Centro de Ciências Sociais Aplicadas. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal (RN), 2015.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.

VILLAÇA, P. R.; CARNEIRO, J. D. A.; D'AMICO, E. A.; OKAZAKI, E. Hemofilias. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Tratado de Hematologia**. São Paulo: Atheneu, 2013.

VRABIC, A. C. A.; RIBEIRO, C. A.; OHARA, C. V. S.; BORBA, R. I. H. Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivências do adolescente hemofílico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 204-210, 2012.

WFH (World Federation of Hemophilia). **Guidelines for the management of hemophilia. 2nd ed.** 2012. Disponível em: <<http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1472.pdf>>. Acesso em: 19 jun. 2019.

WFH (World Federation of Hemophilia). **Report on the Annual Global Survey 2017**. 2018. Disponível em: <<http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1714.pdf>>. Acesso em: 18 out. 2019.

WHO (World Health Organization). **WHOQOL: Measuring quality of life**. World Health Organization, 1997, 15p. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>. Acesso em: 16 jun. 2019.

WU, J.; PURVES, P.; BREAKEY, V. R.; CREIGHTON, K. **Transitions toward independence**. In: All About Hemophilia: A Guide for Families, 2. ed. Canadian Hemophilia Society, 2010. Capítulo 13. Disponível em: <<http://www.hemophilia.ca/files/Chapter%2013.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2016.

ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Tratado de Hematologia**. São Paulo: Atheneu, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Prezado (a) Senhor (a)

Eu, Camila Cunha Soares de Oliveira, aluna de Pós Graduação do curso de Mestrado Profissional em Hemoterapia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo o estudo “A utilização de ferramentas da internet para melhoria do conhecimento sobre a hemofilia e da adesão ao tratamento pelos adolescentes portadores da doença”, sob a orientação da Profa. Dra. Luciana Corrêa Oliveira de Oliveira.

Convido-o (ou seu filho) a participar desta pesquisa que tem o objetivo de analisar o conhecimento e a adesão que os adolescentes com hemofilia têm em relação a sua doença e o tratamento e construir uma página em rede social na internet com informações relacionadas à saúde em hemofilia a partir dos conhecimentos dos adolescentes portadores de hemofilia.

Iremos também analisar a qualidade de vida através de um questionário.

A sua participação não acarretará em nenhum risco, prejuízo ou remuneração. Você (ou seu filho) terá liberdade para participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Você (ou seu filho) não será identificado e as informações fornecidas nos questionários serão confidenciais, mas você autoriza o uso da imagem e depoimentos do seu filho para a realização da pesquisa. Você (ou seu filho) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa.

Os resultados dessa pesquisa ajudarão para melhoria dos seus conhecimentos (ou do seu filho) sobre o tratamento, beneficiando seu filho e outras pessoas que tenham a doença com uma melhor qualidade de vida e prevenção de deformidades articulares.

A sua participação (ou do seu filho) será através de um questionário que deverá responder sobre seus dados pessoais, seu tratamento e qualidade de vida, que demorará aproximadamente 15 a 30 minutos e também comparecer em uma data que combinaremos depois para um encontro presencial no Hemocentro de Ribeirão Preto junto com outros pacientes para definirmos como será feita a elaboração da página em rede social.

Solicito também autorização para realizar uma busca de dados sobre sua doença e tratamento no seu prontuário médico.

Os resultados da pesquisa serão divulgados aqui no Hemocentro de Ribeirão Preto, na internet, em aulas, palestras e eventos científicos, podendo ser publicado em revistas científicas, sem identificação dos participantes. E você terá acesso se desejar.

Os participantes em pesquisas têm direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso lhe ocorra algum dano.

Se você (ou seu filho) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa poderá entrar em contato conosco pelo telefone (16) 2101-9349 ou (16) 2101-9300 ramal 9675.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (16) 3602-2228 das 08h00min às 17h00min, de segunda a sexta-feira.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Eu _____, após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa e autorizo a utilização das informações para o presente estudo, e autorizo o uso da imagem e depoimentos do meu filho, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2017.

Nome participante: _____

Assinatura _____

Nome pesquisadora: Camila Cunha Soares de Oliveira

Assinatura _____

APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “A utilização de ferramentas da internet para melhoria do conhecimento sobre a hemofilia e da adesão ao tratamento pelos adolescentes portadores da doença”. Seus responsáveis permitiram que você participasse.

Queremos saber o conhecimento e a adesão que os adolescentes com hemofilia têm em relação a sua doença e o tratamento e construir uma página em rede social na internet com informações relacionadas à saúde em hemofilia a partir desses conhecimentos.

Queremos também conhecer a sua qualidade de vida.

As crianças/adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm entre 10 e 18 anos de idade incompletos.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir, a qualquer momento.

As coisas boas que podem acontecer são melhorar os seus conhecimentos sobre o tratamento beneficiando você e outras pessoas que tenham a doença com uma melhor qualidade de vida e prevenção de deformidades nas articulações.

A pesquisa será feita no Hemocentro de Ribeirão Preto, onde as crianças/adolescentes responderão um questionário sobre seus dados pessoais, seu tratamento e qualidade de vida, que demorará aproximadamente 15 a 30 minutos e também comparecerão em uma data que combinaremos depois para um encontro presencial no Hemocentro de Ribeirão Preto junto com outros pacientes para definirmos como será feita a elaboração da página em rede social. Também vamos usar os dados que estão no seu prontuário médico.

Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones: (16) 2101-9349 ou (16) 2101-9300 ramal 9675 da pesquisadora Camila Cunha Soares de Oliveira.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (16) 3602-2228 das 08h00min às 17h00min, de segunda a sexta-feira.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Porém você autoriza o uso da sua imagem e seus depoimentos. Os resultados da pesquisa

vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Quando acabarmos a pesquisa iremos divulgar os resultados aqui no Hemocentro de Ribeirão Preto, na internet e poderá ser utilizado em eventos científicos.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar ou à Dra Luciana Corrêa Oliveira de Oliveira. Eu escrevi os telefones na parte de cima desse texto.

Eu _____, aceito participar da pesquisa “A utilização de ferramentas da internet para melhoria do conhecimento sobre a hemofilia e da adesão ao tratamento pelos adolescentes portadores da doença”.Entendi os benefícios e as coisas ruins que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma via deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2017.

Nome participante: _____

Assinatura _____

Nome pesquisadora: Camila Cunha Soares de Oliveira

Assinatura _____

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO, ACESSO À INTERNET, DÚVIDAS E SUGESTÕES

DADOS PESSOAIS

As questões a seguir são sobre você (a pessoa que está preenchendo o questionário):

1. Nome _____
2. Data de nascimento: _____
3. Grau de parentesco com o paciente:
☐ Mãe
☐ Pai
☐ Esposa/esposo
☐ Eu sou o paciente e faço as minhas infusões
☐ Outro: _____
4. Escolaridade:
☐ Analfabeto
☐ Primeiro grau
☐ Segundo grau
☐ Terceiro Grau
☐ Pós graduação

5.

Profissão: _____

6. Estado civil: ☐ Solteiro ☐ Casado ☐ Outro: _____

As questões a seguir são sobre o paciente:

1. Nome: _____
2. Data de nascimento: _____
3. Estado civil: ☐ Solteiro ☐ Casado ☐ Outro: _____
4. Profissão: _____
5. Trabalha? _____ O que faz? _____

6. Frequenta escola? _____ Realiza educação física? _____

7. Escolaridade (paciente):

- ☐ Analfabeto
- ☐ Primeiro grau
- ☐ Segundo grau
- ☐ Terceiro Grau
- ☐ Pós graduação

OBS: Se o paciente é estudante, colocar o ano: _____

8. Escolaridade (mãe):

- ☐ Analfabeto
- ☐ Primeiro grau
- ☐ Segundo grau
- ☐ Terceiro Grau
- ☐ Pós graduação

9. Escolaridade (pai):

- ☐ Analfabeto
- ☐ Primeiro grau
- ☐ Segundo grau
- ☐ Terceiro Grau
- ☐ Pós graduação

10. Raça:

- ☐ Branca
- ☐ Preta
- ☐ Mulata
- ☐ Amarela
- ☐ Indígena

11. Renda familiar: _____

12. Cidade onde reside: _____

13. História familiar de Hemofilia: () Sim () Não

14. Tipo de Hemofilia: () A () B

15. Gravidade: () Leve () Moderada () Grave

16. Inibidor: () Não () Sim. Se sim. Está em Imunotolerância? () Sim () Não

17. Regime de tratamento do paciente: () Sob demanda () profilaxia () Não sei

18. Você realiza auto infusão do fator? _____

19. Se não, quem aplica para você? _____

20. Esquema de tratamento atual:

() Fator VIII recombinante. Dose: _____

() Fator VIII plasmático. Dose: _____

() Fator IX plasmático. Dose: _____

_____ () FVII recombinante.

Dose: _____

() CCPA Dose: _____

() Outro Descrever : _____

21. Distribuição semanal:

Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado	Domingo

Outro: _____

ACESSO À INTERNET

1. Você tem acesso à internet? () Sim () Não

2. Você possui celular ou outro dispositivo para acessar a internet? () Sim () Não

3. Você utiliza o celular ou outro dispositivo para acessar internet? () Sim () Não

Se você respondeu "sim" na pergunta 3, responda as perguntas a seguir.

Se você respondeu "não" na pergunta 3, vá para questão 8.

4. Qual dispositivo você mais utiliza para acessar internet?

☐ Celular ☐ Tablet ☐ Computador

5. Além do dispositivo assinalado no item 4, quais outros dispositivos você utiliza? Marque todos que utilizar.

☐ Celular ☐ Tablet ☐ Computador

6. Com que frequência você acessa internet?

☐ Uma vez por mês

☐ Uma vez por semana

☐ Uma vez por dia

☐ Mais de uma vez por dia

☐ Não acessa

7. Como você acessa a internet? Assinale todas as alternativas possíveis.

☐ Utilizando uma rede sem fio grátis (*Free WiFi*)

☐ Utilizando o pacote de dados do meu celular

☐ Utilizando a internet da minha casa

8. Se você respondeu "não" na pergunta 3. Por que você não acessa a internet? Escolha os motivos:

☐ Não possuo celular ou outro dispositivo

☐ Meu aparelho não permite entrar na internet

☐ Não tenho interesse em acessar a internet

☐ Não tenho permissão dos meus pais para acessar a internet

DÚVIDAS E SUGESTÕES

9. Você tem dúvidas sobre hemofilia, sobre o tratamento, sobre os seus cuidados, etc?

☐ Sim. Quais as suas dúvidas? _____

☐ Não

10. Você acredita que uma página no *Facebook* iria te ajudar com as dúvidas?

() Sim. Como? _____

() Não

11. O que você considera mais útil para esclarecer as suas dúvidas? Assinale todos os que você considera importante.

() Textos sobre hemofilia, sobre o tratamento

() Vídeos

() Entrevistas com profissionais de saúde (médico, enfermeiro, psicólogo, dentista, etc)

() Chat com pacientes

() Jogos com conteúdo educativo

() Outros: _____

12. Qual assunto você gostaria que tivesse na página?

() Orientações para a prática esportiva

() Cuidados de higiene bucal

() Cuidados para auto infusão do fator de coagulação

() Outros: _____

Obrigada pela sua participação!

APÊNDICE D–AUTORIZAÇÃO DE CESSÃO DE IMAGEM E VOZ

Assistência, ensino e pesquisa
a serviço da vida.

AUTORIZAÇÃO DE CESSÃO DE IMAGEM E VOZ

Pelo presente instrumento, autorizo o Hemocentro de Ribeirão Preto, sediado à Rua Tenente Catão, 2501, em Ribeirão Preto/SP, a divulgar, utilizar e dispor, na íntegra ou em partes, para fins institucionais, educativos, informativos, técnicos e culturais, o meu nome: _____

, minha imagem e som de voz, sem que isto implique ônus para o Hemocentro de Ribeirão Preto.

Ribeirão Preto, ____ de ____ de ____

Assinatura

APÊNDICE E – TEXTOS DA PÁGINA HEMOFILIA - HEMOCENTRO RP

O que é hemofilia?

A hemofilia é uma alteração hereditária, ou seja, transmitida geneticamente dos pais aos filhos pelo cromossomo X e acontece principalmente nos homens que já nascem com ela, sendo as mulheres portadoras do gene e raramente nascem com a doença. Não é uma doença contagiosa como a gripe, que pode ser transmitida através do contato com outras pessoas.

É mais comum acontecer em famílias que já tem algum caso, mas também possível que aconteça uma mutação (mudança) no cromossomo X e a doença apareça pela primeira vez.

A hemofilia se manifesta com sangramentos pois a coagulação do sangue ocorre de maneira incorreta. Os sangramentos podem ser internos ou externos e ocorrem porque a pessoa com hemofilia não tem um dos fatores de coagulação no seu sangue ou ele não funciona corretamente.

Sem o fator a formação do coágulo leva mais tempo para se formar ou se forma sem a consistência adequada para parar o sangramento, pois os fatores de coagulação são proteínas que ajudam a estancar o sangramento como membros de uma equipe onde diferentes componentes trabalham juntos para formar o coágulo sanguíneo.

A hemofilia A representa 80% dos casos e é o fator VIII que não está presente em quantidade suficiente. Já na hemofilia B este fator é o fator IX.

A hemofilia pode ser classificada de acordo com a quantidade de fator que está presente no sangue.

A hemofilia é grave quando se tem muito pouco ou nada dessa atividade do fator (até 1%).

A hemofilia é moderada quando se tem um pouco da atividade do fator (1 a 5%).

E a hemofilia é leve quando a quantidade e atividade do fator é maior (5 a 40%).

Assim como a hemofilia, a gravidade não muda com o tempo e a pessoa já nasce com ela, pois é determinada pela alteração genética.

Quais os sintomas da hemofilia?

O principal sintoma da hemofilia tanto A como B são os sangramentos. A frequência desses sangramentos varia de acordo com a quantidade de atividade do fator que a pessoa tem em seu sangue, ou seja, depende da gravidade que a pessoa apresenta. Em todos os casos deve-se procurar atendimento médico.

As pessoas com hemofilia grave podem ter sangramentos espontâneos (sem causa visível) ou por traumas mínimos em qualquer local do corpo e podem ocorrer após atividades normais como caminhar ou correr. Nas pessoas com hemofilia moderada, os sangramentos espontâneos não acontecem com tanta frequência e, assim como na hemofilia leve, são mais fáceis de acontecer após traumas (acidentes ou machucados), cirurgias ou tratamentos realizados pelo dentista.

Os sangramentos duram mais tempo do que em uma pessoa sem hemofilia e além de cortes ou machucados com sangue visível podem ocorrer sangramentos em qualquer parte do corpo como dentro dos músculos (hematomas) e nas juntas de joelhos, tornozelos, cotovelos, quadril e ombros (hemartroses) e podem ser frequentes se não forem prevenidos.

Deve-se ficar atento com sensações de formigamento, latejamentos, inchaço, dor, calor, perda de movimento e mudanças no comportamento que são sinais de sangramento.

Atenção especial deve ser dada aos sangramentos na cabeça (causados por traumas ou não) que precisam ser tratados com fator de coagulação imediatamente e um rápido atendimento médico.

Todo sangramento deve ser tratado o mais rápido possível com o fator de coagulação, assim a quantidade de sangue derramado e que será absorvido pelo corpo será menor, evitando o aparecimento de prejuízos maiores no futuro como alterações nas juntas (doença articular) que levam a dificuldades no dia a dia como caminhar e escovar os dentes/cabelos, alterações no desenvolvimento físico, mental e social, impedindo que as pessoas com hemofilia vivam com independência e igualdade.

Como tratar a hemofilia?

O tratamento mais comum da hemofilia é realizado com a reposição do fator de coagulação que está em falta ou não está agindo de maneira correta na coagulação do sangue.

A reposição do fator é realizada, na maioria das vezes, pela via endovenosa, ou seja, através da introdução de uma agulha em uma veia do corpo para injetar o medicamento (fator).

Os fatores de coagulação se apresentam em pó e precisam ser diluídos antes de serem utilizados.

Alguns são fabricados a partir da parte líquida do sangue humano (plasma) seguido de técnicas para inativar vírus e retirar impurezas, deixando-os seguros e sem risco de transmissão de doenças.

Existem também os fabricados em laboratório por engenharia genética que não são derivados do sangue humano. São chamados recombinantes.

O tipo de fator que vai ser utilizado no tratamento depende do tipo de hemofilia. Na hemofilia A utiliza-se o fator VIII e na B o fator IX.

O fator reposto fica no organismo por um tempo curto (horas ou dias) por isso é necessário a repetição das doses.

É possível prevenir sangramentos realizando a profilaxia que é a aplicação do fator em um determinado intervalo de tempo. O número de vezes necessário por semana é determinado após uma avaliação individualizada no hemocentro levando em consideração o tipo e a gravidade da hemofilia, estilo de vida (prática de esportes, fisioterapia, trabalho) e o tempo que o fator fica no corpo de cada pessoa.

A profilaxia pode ser realizada em adultos e crianças. Ela pode ser de longo prazo (sem interrupção) ou de curto prazo (por tempo determinado para tratar um sangramento frequente).

Outro tipo de tratamento é o “sob demanda” que vai tratar um sangramento que já aconteceu com a dose e o número de vezes estipulados pelo médico do hemocentro até que haja melhora.

Lembre-se:

→Prevenir é o melhor remédio!

→Não espere a dor aumentar, ficar muito inchado ou muito quente. Quanto mais rápido iniciar o tratamento menores serão as complicações!

→Na dúvida, use o fator e procure atendimento no hemocentro ou pronto atendimento.

→Após a aplicação do fator é necessário repouso da região acometida. O uso de muletas, cadeira de rodas e tipóias podem ajudar na recuperação. Não tenha vergonha de utilizá-las!

Equipe do Hemocentro (Com você, para você, sempre!)

Hoje em dia com o tratamento avançado e as profilaxias, todas as pessoas portadoras de hemofilia podem viver plenamente. Para ajudar nesta jornada o Hemocentro de Ribeirão Preto conta com uma equipe interdisciplinar com vários profissionais que estão preparados para oferecer um cuidado integral.

Médicos hematologistas são quem determina o diagnóstico, direciona e acompanha o tratamento por toda a vida. São eles quem prescrevem a dose, o tipo e a frequência que irá aplicar o fator.

Médicos ortopedistas vão ajudar na prevenção e tratamento de problemas ortopédicos causados pela hemofilia, indicando cirurgias e tratamentos adequados a cada caso.

Enfermeiros são responsáveis pelo acolhimento na descoberta do diagnóstico, o primeiro profissional que a pessoa portadora de hemofilia e sua família terão contato. Ensina e controla o programa de doses domiciliares, orientando o portador de hemofilia e a família frequentemente. Faz o elo entre os outros profissionais da equipe.

Técnicos de enfermagem são aqueles que auxiliam o enfermeiro na administração do fator e medicamentos, coleta de exames e distribuição das doses domiciliares.

Assistentes sociais são aqueles que ajudam encontrar soluções para as questões sociais trazidas pelos portadores de hemofilia e suas famílias. Realizam avaliação socioeconômica, habitacional e profissional, orientam sobre os recursos que o hemocentro oferece ao portador, sobre direitos legais, direitos de cidadania, sobre ajuda com transporte e inclusão em programas de apoio social.

Fisioterapeutas realizam a reabilitação das condições físicas através de exercícios para a proteção e fortalecimento das juntas e músculos, realizam tratamentos para evitar ou diminuir os efeitos dos sangramentos e aconselham sobre atividades físicas. Assista a nosso vídeo sobre esportes na hemofilia nesta página.

Dentistas realizam orientação sobre saúde e higiene bucal para prevenção de cáries e doença das gengivas para reduzir os riscos de sangramento. Também realizam os tratamentos com risco de sangramentos como: retiradas de dentes e limpezas profundas. É importante que o dentista tenha conhecimentos sobre hemofilia para agir em casos de risco de sangramento e/ou controlá-lo.

Psicólogos fazem atendimentos de psicoterapia individual ou em grupo, orientam e acolhem as pessoas e seus familiares, identificam os problemas e desafios decorrentes de sangramentos que afetam emocionalmente ajudando no enfrentamento das dificuldades diárias da maneira mais saudável.

Farmacêuticos são os responsáveis por tomar conta do estoque e distribuir para a equipe ou para a pessoa com hemofilia o fator de coagulação

Tratamento domiciliar e autoinfusão em hemofilia

A pessoa com hemofilia, seus familiares ou mesmo um profissional de saúde conhecido poderá ser treinado pela equipe do Hemocentro para que as infusões de fator sejam feitas em casa.

Assim, o tratamento inicia precocemente diminuindo as complicações.

É possível realizar a profilaxia em casa, diminuindo as vindas ao Hemocentro, os custos e as internações.

Diminuem também as faltas na escola ou trabalho, a dor e os problemas articulares, trazendo liberdade para se exercitar e brincar.

APÊNDICE F – ROTEIRO VÍDEO SOBRE ESPORTES EM HEMOFILIA

Introdução

As atividades físicas para pessoas portadoras de hemofilia são importantes para fortalecerem os músculos, proteger as articulações e reduzir os sangramentos espontâneos.

A escolha da atividade física deve ser tratada de maneira individual, respeitando os limites que cada um tem.

Devem ser levados em consideração alguns aspectos como: o prazer e o bem estar que cada atividade vai trazer a capacidade que você terá em realizar o esporte e a relação risco benefício, já que nenhum esporte é livre de risco.

Deve-se conhecer também a gravidade da hemofilia que você possui, se você apresenta alguma lesão nas articulações que vão ser utilizadas na atividade física escolhida e se você realiza tratamento profilático com o fator de coagulação.

Lembre-se de realizar a infusão da profilaxia sempre antes de se exercitar, interromper a atividade no caso de dores ou lesões, utilizar equipamentos de proteção e ter acompanhamento profissional.

Confira a seguir as dicas da fisioterapeuta Ana Claudia para as dúvidas de alguns jovens e seus familiares.

Perguntas

1. Quer saber se pode jogar futebol

Resposta: O futebol é um esporte coletivo, podendo gerar traumas em consequência de confrontos, e em consequência de impactos, principalmente para aqueles que já têm um comprometimento de joelhos e /ou tornozelos.

É considerada uma modalidade de esporte moderado/ perigoso para os portadores de hemofilia. Se você for jogar, jogue no dia em que realizar a profilaxia, de preferência logo depois.

2. Quer saber se poderá fazer musculação

Resposta: É considerada uma modalidade segura à moderada.

A musculação é recomendada para os portadores de hemofilia porque melhorando a força muscular, promove uma estabilização das articulações. Deve ser iniciada na adolescência, porém com pequenas cargas e “bom senso”. E sempre com o acompanhamento de um educador físico que conheça hemofilia.

3. Quer saber se pode fazer musculação aos 10 anos

Resposta: Com 10 anos, **não**, devido à idade.

Mas pode ser acompanhado por um educador físico (*personal*) para um treino individualizado, com pequenas cargas e orientação postural.

4. Quer saber quais esportes pode fazer

Resposta: O esporte mais seguro é a natação. Porque fortalece a musculatura, trabalha o sistema cardiorrespiratório, não tem impacto e ainda os riscos de traumas

são mínimos. No entanto, existem outros que são também indicados como: musculação, aulas com bike (por exemplo: *Spinning*, RPM), Pilates e *Tai Chi Chuan*.

5. Quer saber se deve tomar fator antes de se exercitar

Resposta: Sim, o portador de hemofilia grave deve tomar fator antes de praticar a maioria dos esportes, exceção feita somente para a natação, sendo que esta apresenta risco mínimo de ocasionar sangramentos

6. Quer saber se pode praticar *crossfit* na academia

Resposta: *Crossfit* é uma modalidade de exercício muito intensa que associa exercícios de levantamento de peso e atletismo, e são aulas de alta intensidade, com saltos, portanto impacto. Como o portador de hemofilia tem risco de sangramentos principalmente nas articulações de joelhos e tornozelos, esta não é uma modalidade indicada, principalmente para aqueles que já têm um comprometimento articular.

7. Quer saber se pode jogar futebol na posição de goleiro

Resposta: Existe a idéia errada de que o portador de hemofilia pode jogar futebol na posição de goleiro porque corre menos, ou porque tem menos impacto. Isso não é verdade, posto que o goleiro tenha que saltar bem alto e muitas vezes, tanto para pegar as bolas aéreas, quanto para pegar as bolas laterais, ocasionando grande impacto para as articulações.

Sem falar nas constantes quedas com traumas nos cotovelos e ombros. E também, sem citar o risco de trauma craniano devido a boladas na cabeça, e confronto com adversário,

Então, a resposta é não. O portador de hemofilia não pode jogar no gol.

8. Criança é resistente em não querer andar de bicicleta; Mãe quer saber o que pode fazer para ajudá-lo a superar essa resistência; Quais são os prós e contras sobre ele andar de bicicleta; Quais são as prevenções de lesões

Resposta: Para essa mãe eu diria que a criança deve fazer o que ela gosta dentro de uma lista de esportes permissíveis ao portador de hemofilia. O ciclismo é uma atividade considerada segura, desde que com cuidados, para o portador de hemofilia. Eu recomendo que você informe os benefícios da atividade, estimule-o, e, principalmente, dê o exemplo. Vá você andar de bicicleta, e leve-o junto, tornando a atividade um lazer para os dois.

Os prós são:

É uma atividade que fortalece a musculatura de membros inferiores, principalmente, coxas e pernas. Melhora a flexibilidade e resistência das articulações, melhora a função e resistência cardiorrespiratória, auxilia na perda de peso. Além de alguns estudos mostrarem que pode ajudar a controlar o estresse e a depressão.

Contras:

Embora seja uma atividade de baixo impacto, para aqueles que têm um comprometimento articular, principalmente de tornozelos, quando o indivíduo pára a bicicleta há a necessidade de colocar os pés no chão para ter equilíbrio. Esse movimento pode ocasionar sangramento e/ ou exacerbação da sinovite em uma articulação comprometida. Neste caso recomenda-se a bicicleta estacionária. Outro risco são as quedas graves.

Prevenção de lesões:

Uma maneira de prevenir as lesões é com o uso de dispositivos de proteção como capacete, joelheiras e cotoveleiras. Usar roupas confortáveis como bermuda para ciclismo com forro feito de espuma de alta densidade, e beber bastante água. É importante também alongar bastante a musculatura, principalmente depois da atividade.

9. Quer saber se o judô, taekwondo e capoeira podem ser praticados sem machucar as articulações

Resposta: O judô é caracterizado por constantes quedas e golpes que levam o indivíduo ao chão. Sabemos que existem técnicas para minimizar o impacto da queda ao chão, mas ainda assim, o judô apresenta incidência de lesões nos ombros, principalmente, mas também, nos tornozelos, joelhos e punhos ocasionados, principalmente, pelas entorses. Sem falar nas escoriações da pele.

Durante a atividade de *taekwondo* a lesão mais comum está relacionada às contusões. Enquanto nos movimentos de dar e receber chutes, sendo os pés a principal região acometida. Entendendo que, durante o ataque (chute) e defesa os pés são muito exigidos.

No que diz respeito à capoeira, durante a “ginga” são realizados movimentos rotacionais de grande amplitude e velocidade. Esses movimentos exigem muito das articulações, ligamentos e musculatura, podendo ocasionar torções e distensões musculares, principalmente as que envolvem os joelhos. E também é exigido muito dos joelhos e tornozelos durante o impacto no fim dos saltos, gerando uma sobrecarga para estas articulações.

Diante de tudo isso, esses esportes não são indicados para o portador de hemofilia por poder ocasionar lesões tanto musculares, quanto articulares.

10. Quer saber se as artes marciais de uma forma geral podem ensinar o portador de hemofilia cair sem se machucar

Resposta: Teria que ser analisado a característica de cada arte marcial, especificamente. Mas em geral, não são indicadas. Pode-se indicar a prática de *Tai Chi Chuan*.

11. Quais os benefícios da natação para o portador de hemofilia

Resposta: A natação, por ser executada dentro da água, e pelo sistema antigravitacional, elimina o impacto sobre as articulações, não há choque/ confronto entre os participantes, e não há a execução de movimentos bruscos ou violentos.

É uma modalidade que exercita e fortalece os músculos de todo o corpo sem causar sobrecarga, e ainda estimula o sistema cardiorrespiratório.

Melhora a flexibilidade e postura, a capacidade de reação (propriocepção), aumenta a integração social e melhora a autoestima.

12. Quer saber se a criança poderá fazer musculação

Resposta: A musculação é indicada ao portador de hemofilia porque melhora a força muscular e, como consequência, estabiliza as articulações que são muito acometidas

na hemofilia. Ela deve ser iniciada na adolescência, porém com carga mínima e poucas repetições. E sim, ela deve ser acompanhada por um educador físico que conheça o quadro de hemofilia, e tenha cuidado com a postura e a carga a ser aplicada durante os treinos.

13. Qual o melhor esporte que o portador de hemofilia pode praticar

Resposta: O esporte indicado é a natação porque por ser executada dentro da água, e pelo sistema antigravitacional, elimina o impacto sobre as articulações, não há choque/ confronto entre os participantes, e não há a execução de movimentos bruscos ou violentos.

É uma modalidade que exercita e fortalece os músculos de todo o corpo sem causar sobrecarga, e ainda estimula o sistema cardiorrespiratório.

Melhora a flexibilidade e postura, a capacidade de reação (propriocepção), aumenta a integração social e melhora a autoestima.

Outras modalidades de exercícios físicos indicados são a hidroginástica, musculação, o Pilates e o *Tai Chi Chuan*.

14. Quer saber se o basquete é um esporte indicado ao portador de hemofilia

Resposta: O basquete é um esporte coletivo, portanto oferece riscos de traumas em consequência de confrontos; é também uma modalidade de alto impacto devido aos constantes saltos acrescidos de corrida com velocidade e freadas que exigem muito dos tornozelos.

Então não, o basquete NÃO é um esporte indicado ao portador de hemofilia.

15. Quer saber se a criança portadora de hemofilia pode praticar futebol

Resposta igual pergunta 1

16. Quer saber que tipo de esporte a criança portadora de hemofilia pode praticar

Resposta: A criança portadora de hemofilia deve praticar esportes sem impacto para as articulações, por exemplo: saltos e esportes sem contato físico, ou seja, que não ocasionem confrontos. Deve ainda, ser uma modalidade que proporcione prazer, fortaleça a musculatura sem sobrecarga, melhore a flexibilidade e equilíbrio (propriocepção), estimule a integração com colegas e outros atletas, e aumente a auto-estima.

O esporte mais indicado para o portador de hemofilia é a natação.

APÊNDICE G – QUESTIONÁRIO SOBRE PÁGINA/VÍDEO SOBRE ESPORTES NA HEMOFILIA

QUESTIONÁRIO SOBRE PÁGINA/ VÍDEO SOBRE ESPORTES NA HEMOFILIA

ASSISTA OS 2 VÍDEOS SOBRE "ESPORTES NA HEMOFILIA" NA PÁGINA DO FACEBOOK: HEMOFILIA-HEMOCENTRO RP E RESPONDA ESSA PESQUISA DE AVALIAÇÃO

Nome (opcional):

Idade:

1. Qual nota de 0 (zero = ruim) a 10 (dez = excelente) você dá para a página?

2. Qual nota de 0 (zero = ruim) a 10 (dez = excelente) você dá para o vídeo?

3. De acordo com o vídeo, quais os cuidados que a pessoa com hemofilia precisa ter antes da prática esportiva?

4. Quantas vezes você precisou assistir o vídeo para entender o conteúdo?

5. Existe algo no vídeo que você não gostou ou não concorda?

() Sim. O quê? _____

() Não.

6. Qual sua sugestão ou qual assunto você gostaria que fosse abordado no próximo vídeo?

APÊNDICE H – AVALIAÇÃO DA PÁGINA/VÍDEO SOBRE ESPOSTES NA HEMOFILIA

AVALIAÇÃO DA PÁGINA/ VÍDEO SOBRE ESPORTES NA HEMOFILIA

Você está sendo convidado a avaliar nossa página "Hemofilia- Hemocentro RP" e o nosso vídeo sobre esportes nas redes sociais Facebook e Instagram.

Por favor assinalar um "X" na resposta que mais se encaixa de acordo com sua opinião. Não existem respostas certas ou erradas, apenas coloque sua opinião.

Obrigado pela participação!

1 Avaliação da página

Objetivos	1- Totalmente adequado	2- Adequado	3-Parcialmente adequado	4- Inadequado
Atende aos objetivos do público alvo				
Ajuda no cotidiano do público alvo				

Em caso de respostas 3 e 4 escreva o que não gostou:

Organização	1- Totalmente adequado	2- Adequado	3-Parcialmente adequado	4- Inadequado
As informações estão apresentadas de maneira clara e objetiva				
Os temas são importantes e adequados às necessidades				

Em caso de respostas 3 e 4 escreva o que não gostou:

Conteúdo	1- Totalmente adequado	2- Adequado	3-Parcialmente adequado	4- Inadequado
O texto está adequado				
O texto está claro				
O texto está interessante				
O texto corresponde ao nível de conhecimento do público alvo				
O texto permite bom entendimento e compreensão do assunto				

Em caso de respostas 3 e 4 escreva o que não gostou:

2 Avaliação do vídeo

Objetivos	1- Totalmente adequado	2- Adequado	3-Parcialmente adequado	4- Inadequado
Atende aos objetivos do público alvo				
Ajuda no cotidiano do público alvo				

Em caso de respostas 3 e 4 escreva o que não gostou:

Organização	1- Totalmente adequado	2- Adequado	3-Parcialmente adequado	4- Inadequado
As perguntas e respostas estão apresentadas de maneira clara e objetiva				
Os temas das perguntas são importantes e adequados às necessidades				

Em caso de respostas 3 e 4 escreva o que não gostou:

Conteúdo	1- Totalmente adequado	2- Adequado	3-Parcialmente adequado	4- Inadequado
A fala está adequada				
A fala está clara				
A fala está interessante				
A fala corresponde ao nível de conhecimento do público alvo				
A fala permite bom entendimento e compreensão do assunto				

Em caso de respostas 3 e 4 escreva o que não gostou:

ANEXOS

ANEXO A - QUESTIONÁRIO VERITAS - PRO

Nome: _____

Data do preenchimento: _____

VERITAS-Pro®

O manejo da hemofilia é uma tarefa desafiadora. As perguntas abaixo são sobre como você maneja a hemofilia e a profilaxia. Gostaríamos de ter uma ideia da frequência com que você fez cada uma dessas coisas nos últimos três meses. Não há respostas certas ou erradas. O mais importante é que você responda a cada pergunta com a maior sinceridade possível. Por favor, responda a cada pergunta usando a seguinte escala:

Sempre - o tempo todo, 100% do tempo

Frequentemente - na maioria das vezes, pelo menos 75% do tempo

Às vezes - ocasionalmente, pelo menos 50% do tempo

Raramente - não frequentemente, 25% do tempo

Nunca, 0% do tempo

Periodicidade

1. Eu faço as infusões de profilaxia nos dias agendados.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

2. Eu infundo a quantidade de vezes recomendada por semana.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

3. Eu faço infusões profiláticas na parte da manhã conforme recomendado.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

4. Eu faço infusões de acordo com a programação fornecida pelo centro de tratamento.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Dose

5. Eu uso para as infusões a dose recomendada pelo médico.
() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca
6. Eu infundo uma dose menor do que a prescrita.
() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca
7. Eu aumento ou diminuo a dose sem comunicar o Centro de Tratamento.
() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca
8. Eu uso o número correto de frascos de fator para completar a minha dose recomendada (ou para infundir minha dose total recomendada).
() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

Planejamento

9. Eu planejo com antecedência, então tenho fator suficiente em casa.
() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca
10. Eu mantenho um controle rígido de quanto de fator eu tenho em casa.
() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca
11. Eu deixo acabar o fator antes de solicitar mais.
() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca
12. Eu tenho um jeito próprio de acompanhar a quantidade de fator que tenho em casa.
() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

Lembrança das infusões

13. Eu me esqueço de fazer infusões de profilaxia.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

14. Lembrar-se de fazer profilaxia é difícil.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

15. Eu me lembro de fazer as infusões de acordo com o esquema prescrito pelo centro de tratamento.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

16. Eu deixo de fazer infusões recomendadas porque eu me esqueço delas.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

Omissão de doses

17. Eu pulo doses de infusão profilática.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

18. Eu escolho infundir menos vezes do que prescrito.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

19. Se for inconveniente infundir, eu deixo de fazer a infusão naquele dia.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

20. Eu deixo de fazer infusões recomendadas por decisão própria.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Comunicação

21. Eu entro em contato com o centro de tratamento quando eu tenho dúvidas sobre hemofilia ou seu tratamento.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

22. Eu entro em contato com o centro de tratamento quando tenho problemas de saúde relacionados à hemofilia ou quando ocorrem mudanças.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

23. Tomo decisões eu mesmo sobre o meu tratamento ao invés de entrar em contato com o centro de hemofilia.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

24. Eu entro em contato com o centro de tratamento antes de atendimentos médicos ou de procedimentos, como extrações dentárias, colonoscopias, atendimentos em sala de emergência ou internações hospitalares.

() Sempre () Frequentemente () Às vezes () Raramente () Nunca

ANEXO B - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QUESTIONÁRIO VERITAS - PRO **INDIANA HEMOPHILIA & THROMBOSIS CENTER, INC.**

8326 Naab Road, Indianapolis, IN 46260 Tel: 317-871-0000 Toll Free: 1-877-256-8837 Fax: 317-871-0010 www.ihtc.org

Indiana's only federally recognized comprehensive hemophilia center

May 8, 2017

Luciana C. O. de Oliveira
Médica Hematologista/Hemoterapeuta
Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto
Fone: + 55 16 2101-9300, ramal 9515
Rua Tenente Catão Roxo, 2501
Cep: 14051-140
Ribeirão Preto-SP

Dear Dr. de Oliveira,

Please accept this letter as a provision of permission from the Indiana Hemophilia & Thrombosis Center, Inc. (IHTC), to Dr. Luciana C.O. de Oliveira to use the **Validated Hemophilia Regimen Treatment Adherence Scale-Propylaxis (VERITAS-Pro)**. Permission is granted to use this scale as follows:

- ❖ Translate and linguistically validate the VERITAS-Pro into Portuguese for use in Brazil
- ❖ Incorporate the Portuguese VERITAS-Pro into routine clinical patient care at the Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto
- ❖ Use the Portuguese VERITAS-Pro to conduct an internal study to measure adherence in adolescents with hemophilia

Permission is granted free of charge for the purpose indicated above. Upon completion of translation, a courtesy copy will be provided to Natalie Duncan, MPH, at the IHTC, with permission to distribute the copy (at no charge) to future researchers.

Kind regards,

Nancy Hoard, MS, MBA
Executive Director
Indiana Hemophilia & Thrombosis Center
nhoard@ihtc.org

ANEXO C - QUESTIONÁRIO PEDIATRIC HEMOPHILIA ACTIVITIES LIST - (CRIANÇAS ATÉ 13 ANOS)

Questionário Pediatric Hemophilia Activities List - (crianças até 13 anos)

Nome participante: _____

Data: _____

Pesquisa: "A utilização de ferramentas da internet para melhoria do conhecimento sobre a hemofilia e da adesão ao tratamento pelos adolescentes portadores da doença"

Pesquisadores: Camila Cunha Soares de Oliveira e Prof. Dra. Luciana Correa Oliveira de Oliveira

Introdução

Esta é a Lista de Atividades da Hemofilia Pediátrica (Pediatric Hemophilia Activities List), ou "PedHAL". Essa lista descreve uma série de atividades que podem causar problemas para crianças e adolescentes com hemofilia. Gostaríamos de usar esta lista para descobrir se esses itens são problemas para o seu filho também.

Responda às perguntas com base na experiência do seu filho. O objetivo é dar a resposta que, na sua opinião, descreva melhor a situação do seu filho. Para cada uma das atividades, será pedido que você indique se seu filho apresentou problemas com a atividade no último mês devido à hemofilia. Há sete possíveis respostas para você escolher. Assinale sua resposta colocando um "X" na caixa adequada.

Escolha apenas uma caixa por pergunta. Use a opção "N/A" se seu filho nunca realizou a atividade (ou nunca teve que realizar). A diferença entre "Impossível" e "Sempre um problema" é que "Impossível" significa que seu filho não conseguiu realizar a atividade, e "Sempre um problema" significa que seu filho sempre teve problemas com a atividade, mas conseguiu realizá-la.

É muito importante que você responda a todas as perguntas. Se tiver dúvida para responder a uma pergunta, procure dar a resposta que, na sua opinião, mais se assemelhe com o que pareça ser certo para seu filho.

Sentar/ajoelhar/ficar em pé

No último mês, seu filho apresentou alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
1. Sentar (ex: em uma cadeira ou sofá)							
2. Sentar no chão (ex: quando assiste à TV ou brinca)							
3. Levantar de uma cadeira com braços							
4. Levantar de uma cadeira sem braços							
5. Ajoelhar/agachar (dobrando completamente os joelhos)							
6. Agachar por períodos longos (sem os joelhos tocarem o chão)							
7. Inclinar para frente							
8. Permanecer em pé por um período curto (menos de 10 minutos; ex: esperar em uma fila de loja)							
9. Permanecer em pé por períodos longos (de 10 minutos a 1 hora)							
10. Permanecer em pé por períodos muito longos (mais de 1 hora; ex: em um show)							

Pernas

No último mês, seu filho apresentou alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
11. Caminhar distâncias curtas (menos de 10 minutos)							
12. Caminhar distâncias maiores (de 10 minutos a 1 hora)							
13. Caminhar distâncias longas (mais de 1 hora)							
14. Caminhar em uma superfície Irregular (ex: estrada esburacada, calçada alta, degraus)							
15. Caminhar em uma superfície macia (prata)							
16. Passear (ex: um dia no zoológico)							
17. Correr (ex: para pegar o ônibus ou alcançar um amigo)							
18. Pular (em/de alguma coisa)							
19. Subir um lance de escada (em torno de 14 degraus)							
20. Descer um lance de escada							
21. Subir a pé ou com a bicicleta um morro pequeno ou ladeira sem ajuda							

Braços

No último mês, seu filho apresentou alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
22. Carregar objetos grandes ou pesados com as duas mãos (caixa grande de brinquedos ou pilha de livros)							
23. Esticar para pegar alguma coisa acima da altura da sua cabeça (prateleira alta)							
24. Movimentos finos com as mãos (pegar peças de Lego, jogar jogos de computador)							
25. Escrever (dever da escola ou lição de casa)							
26. Debruçar sobre os braços							
27. Cumprimentar alguém com aperto de mão							

Uso de transportes

No último mês, seu filho apresentou alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
28. Andar de bicicleta							
29. Entrar e sair do carro							
30. Usar transporte público (ônibus, metrô, trem)							

Cuidados pessoais

No último mês, seu filho apresentou alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	As vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
31. Secar o corpo todo							
32. Vestir uma camiseta, moletom ou agasalho, etc.							
33. Vestir as calças							
34. Vestir meias e calçados							
35. Limpar-se após usar o banheiro							
36. Fechar um capuz ou o botão de cima do casaco							
37. Passar manteiga no pão							
38. Abrir uma garrafa de água, suco, etc.							
39. Escovar os dentes							

Tarefas domésticas

No último mês, seu filho apresentou alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	As vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
40. Tarefas na casa (arrumar a cama, limpar o quarto, preparar a mesa).							
41. Tarefas fora (colocar o lixo para fora, lavar o carro).							
42. Outras tarefas domésticas (passear com o cachorro, etc.).							

Atividades de lazer e esportes

No último mês, seu filho apresentou alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	As vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
43. Sair (cinema, bar, balada)							
44. Brincar ao ar livre, sozinho ou com outros.							
45. Esportes escolares: exercícios e equipamentos de ginástica							
46. Esportes escolares: atletismo (ex: salto à distância)							
47. Esportes escolares: esportes com bola (ex: beisebol)							
48. Praticar esportes coletivos sem contato (ex: voleibol, basquete)							
49. Praticar esportes coletivos de contato (ex: futebol, handbol, quermada, hóquei).							
50. Praticar esportes individuais sem contato (ex: tênis, ciclismo).							
51. Praticar esportes individuais de contato (ex: judô, caratê, boxe, kickboxing).							
52. Participar de um evento de esportes durante vários dias (Ex: natação, caminhada, ciclismo ou um campeonato).							
53. Ir a um acampamento escolar							

Adaptações e uso de um apoio

É possível que seu filho use vários tipos de equipamentos modificados ou apoios que permitem que realize suas atividades. Queremos saber sobre os apoios que seu filho usou em um dia normal (então, não inclua o uso de muletas após um sangramento nas articulações). As perguntas abaixo são sobre esses equipamentos modificados e apoios.

54. Seu filho possui uma bicicleta que foi modificada?

() 1 Não, meu filho não possui bicicleta

() 2 Não, a bicicleta de meu filho não foi modificada

Sim, meu filho tem uma bicicleta com (são permitidas várias respostas):

55. () 1 Três rodas

56. () 1 Sistema de assistência elétrica

57. () 1 Um ciclomotor ou bicicleta motorizada

58. () 1 Outro (por favor especifique): _____

59. () 1 Outro (por favor especifique): _____

60. () 1 Outro (por favor especifique): _____

61. Seu filho usa algum apoio quando realiza suas atividades diárias?

() 1 Não, meu filho não usa apoios

Sim, meu filho usa (são permitidas várias respostas):

62. () 1 Uma muleta (1 muleta/ bengala)

63. () 1 Um par de muletas

64. () 1 Uma cadeira de rodas

65. () 1 Um andador

66. () 1 Outro (por favor, especifique): _____

67. () 1 Outro (por favor, especifique): _____

68. Se houver alguma outra atividade que você queira adicionar à lista, descreva-a abaixo:

Muito obrigada pela sua participação!

ANEXO D - QUESTIONÁRIO PEDIATRIC HEMOPHILIA ACTIVITIES LIST (CRIANÇAS DE 14 A 17 ANOS)

Questionário Pediatric Hemophilia Activities List - (crianças de 14 a 17 anos)

Nome participante: _____

Data: _____

Pesquisa: "A utilização de ferramentas da internet para melhoria do conhecimento sobre a hemofilia e da adesão ao tratamento pelos adolescentes portadores da doença"

Pesquisadores: Camila Cunha Soares de Oliveira e Prof. Dra. Luciana Correa Oliveira de Oliveira

Introdução

Esta é a Lista de Atividades da Hemofilia Pediátrica (Pediatric Hemophilia Activities List), ou "PedHAL". Essa lista descreve uma série de atividades que podem causar problemas para crianças e adolescentes com hemofilia. Gostaríamos de usar esta lista para descobrir se esses itens são problemas para você também.

Responda às perguntas com base em sua experiência. Você deve dar a resposta que, na sua opinião, descreva melhor a sua situação. Para cada uma das atividades, indique se você apresentou problemas com aquela atividade no último mês devido à hemofilia. Há sete possíveis respostas para você escolher. Assinale sua resposta colocando um "X" na caixa adequada.

Escolha apenas uma caixa por pergunta. Use a opção "N/A" se você nunca precisou realizar a atividade. A diferença entre "Impossível" e "Sempre um problema" é que "Impossível" significa que você não conseguiu realizar a atividade, e "Sempre um problema" significa que você sempre teve problema com a atividade, mas conseguiu realiza-la.

É muito importante que você responda a todas as perguntas. Se tiver dúvida para responder a uma pergunta, procure dar a resposta que, na sua opinião, mais se assemelhe com o que pareça ser certo para você.

Sentar/ajoelhar/ficar em pé

No último mês, você teve alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
1. Sentar (ex: em uma cadeira ou sofá)							
2. Sentar no chão (ex: quando assiste à TV ou brinca)							
3. Levantar de uma cadeira com braços							
4. Levantar de uma cadeira sem braços							
5. Ajoelhar/agachar (dobrando completamente os joelhos)							
6. Agachar por períodos longos (sem os joelhos tocarem o chão)							
7. Inclinar para frente							
8. Permanecer em pé por um período curto (menos de 10 minutos; ex: esperar em uma fila de loja)							
9. Permanecer em pé por períodos longos (de 10 minutos a 1 hora)							
10. Permanecer em pé por períodos muito longos (mais de 1 hora; ex: em um show)							

Pernas

No último mês, você teve alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
11. Caminhar distâncias curtas (menos de 10 minutos)							
12. Caminhar distâncias maiores (de 10 minutos a 1 hora)							
13. Caminhar distâncias longas (mais de 1 hora)							
14. Caminhar em uma superfície irregular (ex: estrada esburacada, calçada alta, degraus)							
15. Caminhar em uma superfície macia (prala)							
16. Passear (ex: um dia no zoológico)							
17. Correr (ex: para pegar o ônibus ou alcançar um amigo)							
18. Pular (em/de alguma coisa)							
19. Subir um lance de escada (em torno de 14 degraus)							
20. Descer um lance de escada							
21. Subir a pé ou com bicicleta um morro pequeno ou ladeira sem ajuda							

Braços

No último mês, você teve alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
22. Carregar objetos grandes ou pesados com as duas mãos (caixa grande de brinquedos ou pilha de livros)							
23. Esticar para pegar alguma coisa acima da sua cabeça (prateleira alta)							
24. Movimentos finos com as mãos (pegar peças de Lego, jogar jogos de computador)							
25. Escrever (dever da escola ou lição de casa)							
26. Debruçar sobre os braços							
27. Cumprimentar alguém com aperto de mão							

Uso de transportes

No último mês, você teve alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
28. Andar de bicicleta							
29. Entrar e sair do carro							
30. Usar transporte público (ônibus, metrô, trem)							

Cuidados pessoais

No último mês, você teve alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
31. Secar o corpo todo							
32. Vestir uma camiseta, moletom ou agasalho, etc.							
33. Vestir as calças							
34. Vestir meias e calçados							
35. Limpar você mesmo após usar o banheiro							
36. Fechar um capuz ou o botão de cima do casaco							
37. Passar manteiga no pão							
38. Abrir uma garrafa de água, suco, etc.							
39. Escovar os dentes							

Tarefas domésticas

No último mês, você teve alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
40. Tarefas na casa (arrumar a cama, limpar o quarto, colocar a mesa)							
41. Tarefas fora (colocar o lixo para fora, lavar o carro)							
42. Outras tarefas domésticas (passear com o cachorro, etc.)							

Atividades de lazer e esportes

No último mês, você teve alguma dificuldade, devido à hemofilia, com:

	N/A (8)	Impossível (1)	Sempre um problema (2)	Normalmente um problema (3)	Às vezes um problema (4)	Raramente um problema (5)	Nunca um problema (6)
43. Sair (cinema, bar, balada)							
44. Brincar ao ar livre, sozinho ou com outros							
45. Esportes escolares: exercícios e equipamentos de ginástica							
46. Esportes escolares: atletismo (ex: salto à distância)							
47. Esportes escolares: esportes com bola (ex: beisebol)							
48. Praticar esportes coletivos sem contato (ex: voleibol, basquete)							
49. Praticar esportes coletivos de contato (ex: futebol, handbol, quermada, hóquei)							
50. Praticar esportes individuais sem contato (ex: tênis, ciclismo)							
51. Praticar esportes individuais de contato (ex: judô, caratê boxe, kickboxing)							
52. Participar de um evento de esportes durante vários dias (Ex: natação, caminhada, ciclismo ou um campeonato)							
53. Ir a um acampamento escolar							

Adaptações e uso de um apoio

É possível que você tenha usado vários tipos de equipamentos modificados ou apoios para permitir que você realize suas atividades. Queremos saber sobre os apoios que você usou em um dia normal (então, não inclua o uso de muletas após um sangramento nas articulações). As perguntas abaixo são sobre seus equipamentos modificados e apoios.

54. Você possui uma bicicleta que foi modificada?

() 1 Não, eu não tenho bicicleta

() 2 Não, minha bicicleta não foi modificada

Sim, eu tenho uma bicicleta com (são permitidas várias respostas):

55. () 1 Três rodas

56. () 1 Sistema de assistência elétrica

57. () 1 Um ciclomotor ou bicicleta motorizada

58. () 1 Outro (por favor especifique): _____

59. () 1 Outro (por favor especifique): _____

60. () 1 Outro (por favor especifique): _____

61. Você usa algum apoio quando realiza suas atividades diárias?

() 1 Não, eu não uso nenhum apoio

Sim, eu uso (são permitidas várias respostas):

62. () 1 Uma muleta 01 muleta/ bengala)

63. () 1 Um par de muletas

64. () 1 Uma cadeira de rodas

65. () 1 Um andador

66. () 1 Outro (por favor, especifique): _____

67. () 1 Outro (por favor, especifique): _____

68. Se houver alguma outra atividade que você queira adicionar à lista, descreva-a abaixo:

Muito obrigada pela sua participação!

ANEXO E - QUESTIONÁRIO EQ-5D-Y

Questionário de saúde

Versão em português para o Brasil

(Portuguese version for Brazil)

EQ-5D-Y

Descreva sua saúde HOJE

Abaixo de cada título, por favor, marque um "X" no quadrado que melhor descreve sua saúde HOJE.

Mobilidade (*capacidade de andar*)

Não tenho problemas para andar ☐

Tenho alguns problemas para andar ☐

Tenho muitos problemas para andar ☐

Cuidando de mim mesmo(a)

Não tenho problemas para tomar banho ou me vestir ☐

Tenho alguns problemas para tomar banho ou me vestir ☐

Tenho muitos problemas para tomar banho ou me vestir ☐

Fazendo atividades do dia a dia (*por exemplo, ir à escola, passatempos, esportes, brincar, fazer atividades com a família ou amigos*)

Não tenho problemas para realizar minhas atividades do dia a dia ☐

Tenho alguns problemas para realizar minhas atividades do dia a dia ☐

Tenho muitos problemas para realizar minhas atividades do dia a dia ☐

Tendo dor ou mal-estar

Não tenho dor ou mal-estar ☐

Tenho alguma dor ou mal-estar ☐

Tenho muita dor ou mal-estar ☐

Sentindo-se preocupado(a), triste ou infeliz

Não estou preocupado(a), triste ou infeliz ☐

Estou um pouco preocupado(a), triste ou infeliz ☐

Estou muito preocupado(a), triste ou infeliz ☐

Como está sua saúde HOJE

- Gostaríamos de saber se sua saúde está boa ou ruim HOJE.
- Essa linha é numerada de 0 a 100.
- 100 representa a melhor saúde que você possa imaginar.
0 representa a pior saúde que você possa imaginar.
- Por favor, marque um X na linha para mostrar como está a sua saúde HOJE.

A melhor saúde que
você possa imaginar

A pior saúde que
você possa imaginar

ANEXO F - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QUESTIONÁRIO EQ-5D-Y

Dear Ms. Camila Cunha Soares de Oliveira,

Thank you for registering your research at the EuroQol Research Foundation's website.

As the study / project "The use of internet tools to improve knowledge about hemophilia and adherence to treatment by adolescents with the disease" you registered involves low patient numbers (27) you may use the requested version(s) free of charge, under the following conditions:

1. **This permission** to use the attached version(s) is **limited** to the project / study described above with ID number 28518;
2. The attached version(s) may **only be used in accordance with the written instructions** of EuroQol as set out in:
 1. This email;
 2. Any agreement if referred to in this email; and
 3. The User Guide ([Click here](#) to download)
3. The provided version(s) **may not be reproduced** in a publication without written permission;
4. The provided version(s) **may not be distributed** to third parties without prior approval;
5. The provided version(s) may **only** be provided to respondents on paper to be filled out with a pen(cil);
6. Implementation of the attached version(s) into an **online survey, app** or an **electronic device** is **not allowed**;
7. Reproducing the attached version(s) on a webpage is **not allowed**;
8. Please use the registration form on www.euroqol.org in order to **request** to use the EQ-5D in a **new study**;

Please note that **separate permission** is required if any of the following applies:

1. The registered study / project is funded by a pharmaceutical company, medical device manufacturer or other profit-making stakeholder;
2. Using EQ-5D in a Routine Outcome Measurement or Registry setting;
3. Using EQ-5D in languages other than those indicated in this email;
4. Using digital representations (e.g. PDA, Tablet or Web) of EQ-5D. Requests to use a digital EQ-5D version, e.g. on a laptop/desktop, tablet or PDA should be sent to userinformationservice@euroqol.org. Please refer to the ID number mentioned above.

I'm attaching the following version (in MS Word format):

Portuguese (Brazil) / EQ-5D-Y Self-Complete - Paper

Please do not hesitate to contact me, if you have any questions.

Best regards,

Anita Dwarkasing

Legal assistant

EuroQol Research Foundation

A reply to e-mails can be expected within approximately 5 business days.

I do not work on Wednesdays

ANEXO G - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A UTILIZAÇÃO DE FERRAMENTAS DA INTERNET PARA MELHORIA DO CONHECIMENTO SOBRE A HEMOFILIA E DA ADEÇÃO AO TRATAMENTO PELOS ADOLESCENTES PORTADORES DA DOENÇA

Pesquisador: CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 64515917.1.0000.5440

Instituição Proponente: Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.953.167

Apresentação do Projeto:

A hemofilia é uma doença crônica hemorrágica hereditária transmitida geneticamente pelo cromossomo X, caracterizada pela deficiência ou anormalidade da atividade coagulante do fator VIII (hemofilia A) ou do fator IX (hemofilia B) circulantes no plasma, resultando em sangramentos intra-articulares, musculares ou em outros tecidos e cavidades. Para minimizar o tempo de sangramento deve-se promover a hemostasia com a infusão endovenosa do concentrado de fator de coagulação deficiente, podendo o tratamento ser sob demanda ou profilático. As pessoas com hemofilia que têm conhecimento de sua doença e tratamento possuem maior adesão e também menores complicações e maior qualidade de vida e que o início do tratamento deve ser o mais rápido possível, de preferência na infância, propomos este estudo a fim de realizar medidas que trarão benefícios a estas pessoas na fase adulta.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar e comparar o conhecimento e a adesão que os adolescentes com hemofilia, com idade entre dez e dezoito anos incompletos, têm em relação a sua doença e o tratamento, antes e após o desenvolvimento e construção de uma página de rede social na Internet.

Objetivo Secundário: Caracterizar a amostra estudada através do questionário de qualidade de vida

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO		CEP: 14.048-900
Bairro: MONTE ALEGRE		
UF: SP	Município: RIBEIRÃO PRETO	
Telefone: (16)3602-2228	Fax: (16)3633-1144	E-mail: cep@hosp.usp.br

Continuação do Parecer: 1.953.167

Ped HAL versão para pais, SF-10 para pacientes com idade entre 10 anos e 14 anos incompletos e Ped HAL versão para pacientes, SF-10, EQ-5D com idade entre 14 e 18 anos incompletos. Construir uma página de rede social na Internet com informações relacionadas à saúde em hemofilia a partir dos conhecimentos dos adolescentes portadores de hemofilia. Apresentar textos com informações relacionadas à saúde em hemofilia de interesse do público alvo. Desenvolver vídeos educativos relacionados a hemofilia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Não haverá nenhum dano direto para a saúde dos participantes e não participantes da pesquisa, por se tratar de avaliação de conhecimentos e participação na elaboração de uma página em rede social da Internet com conhecimentos sobre a doença. Os custos para os participantes da pesquisa serão com transporte para o comparecimento até o Hemocentro de Ribeirão Preto e alimentação, sendo o reembolso de responsabilidade da pesquisadora. Os encontros poderão ser planejados nos mesmos dias do retorno médico.

Benefícios: Com a participação na pesquisa o indivíduo aumentará e debaterá seus conhecimentos com outros indivíduos que experimentam da mesma condição de saúde o que acarreta ganho a longo prazo para a saúde. A participação será voluntária e sem prejuízos ou benefícios para o tratamento já realizado na instituição.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo descritivo, exploratório e prospectivo, de abordagem quantitativa, a qual aproxima o pesquisador ao grupo de estudo.

Será realizado um levantamento de dados para identificação e contagem dos indivíduos cadastrados e atendidos no Hemocentro de Ribeirão Preto, portadores de hemofilia A e B que se enquadram nos critérios de inclusão, apresentaremos os objetivos e a forma de coleta dos dados para os indivíduos envolvidos de acordo com os retornos no serviço ou telefonema, após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento e Assentimento será realizada uma busca de dados nos prontuários médicos e preencheremos uma ficha de coleta de dados (Apêndice C) contendo dados pessoais (nome, registro, data de nascimento, data do diagnóstico, tipo de hemofilia e gravidade), tratamento proposto (tipo e esquema de doses) e a adesão (número de sangramentos no último ano, tipo de sangramentos, local e dia da semana, quantidade de fator utilizado, verificação de realização de doses, horários corretos e pessoa que realiza a infusão do fator, faltas nos agendamentos médicos e atendimentos multidisciplinares, atendimentos de urgência e intercorrências).

A coleta dos dados retrospectivos nos prontuários médicos será realizada no período de fevereiro

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
 Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
 UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
 Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hop.usp.br

Continuação do Parecer: 1.053.107

a dezembro de 2017. Num segundo momento os indivíduos serão convidados a preencherem um questionário semiestruturado contendo dados sociodemográficos e conhecimentos sobre a doença e adesão ao tratamento.

Após a aplicação dos questionários serão agendados encontros presenciais entre os participantes do estudo e a pesquisadora para definição dos assuntos a serem abordados na página de rede social, de acordo com a opinião dos participantes. O número de encontros e as datas serão definidos no decorrer do estudo de acordo com a quantidade de indivíduos, a necessidade de formação de grupos de acordo com a faixa etária e a preferência de data pelos participantes. Serão oferecidos a oportunidade de realização de textos e/ou vídeos educativos sobre hemofilia e de entrevistas com os profissionais de saúde atuantes no Hemocentro de Ribeirão Preto. A confecção da página criada e a disponibilização pública serão de responsabilidade da pesquisadora, juntamente com o apoio dos colaboradores do setor de educação do Hemocentro de Ribeirão Preto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos devidamente apresentados.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto e à luz da Resolução CNS 466/2012, o projeto de pesquisa, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o termo de Assentimento, podem ser enquadrados na categoria APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto Aprovado: Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP, relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP em nova versão, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_852273.pdf	07/02/2017 16:20:36		Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	07/02/2017	CAMILA CUNHA	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br

USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DE RIBEIRÃO

Continuação do Parecer: 1.853.157

Folha de Rosto	folharosto.pdf	16:00:47	SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOMESTRADOeditado.docx	06/02/2017 11:00:30	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOASSENTIMENTO.docx	06/02/2017 10:44:52	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	06/02/2017 10:44:27	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	same.pdf	02/02/2017 17:12:40	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	comissao frente verso.pdf	02/02/2017 17:10:49	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	upc.pdf	02/02/2017 17:09:07	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	questionario.docx	22/01/2017 12:31:29	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	fichacoiatadedados.docx	22/01/2017 12:30:56	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	22/01/2017 12:18:58	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	orcamentodetalhado.pdf	22/01/2017 12:12:33	CAMILA CUNHA SOARES DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRÃO PRETO, 08 de Março de 2017

Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hosp.usp.br