

vida seja incentivado como para qualquer outro indivíduo, a fim de que ele tenha seus objetivos de vida bem definidos e ao seu alcance. Naqueles casos em que existe limitação física, esta não deve ser motivo de restrição de seu crescimento como cidadão.

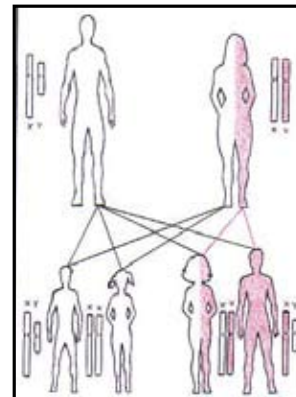
4 INTERAÇÃO ENTRE PROFESSORES E PAIS

A atuação dos professores deve se estender ao relacionamento com os pais do aluno com hemofilia, no sentido de orientá-los na formação dos filhos como seres humanos capazes e inteligentes. O foco na doença deve ser substituído pelo foco na capacidade que possui o ser humano em evoluir, sem, contudo, negligenciar os cuidados especiais que a doença demanda.



Os pais, em muitas ocasiões, podem ser incentivados pelos professores a procurar um serviço médico/psicológico para que sejam orientados. Vários centros de tratamento de hemofilia no Brasil possuem médicos e psicólogos treinados para lidar com pacientes e familiares. Além disto, os pais devem também ser orientados a buscar aconselhamento genético nos centros de tratamento, devido ao caráter hereditário da doença.

Por último, para um melhor conhecimento dos problemas relacionados ao aluno e para uma abordagem apropriada dos mesmos, é fundamental que haja uma real interação entre escola, pais e alunos.



5 CONTATO COM CENTROS DE TRATAMENTO

É importante que os professores e a escola estejam cientes que existem, em quase todos os estados brasileiros, centros especializados para o tratamento de pacientes com hemofilia. Informe-se sobre o local e horário de atendimento destes centros e não hesite em contatá-los para maiores orientações a respeito da doença.

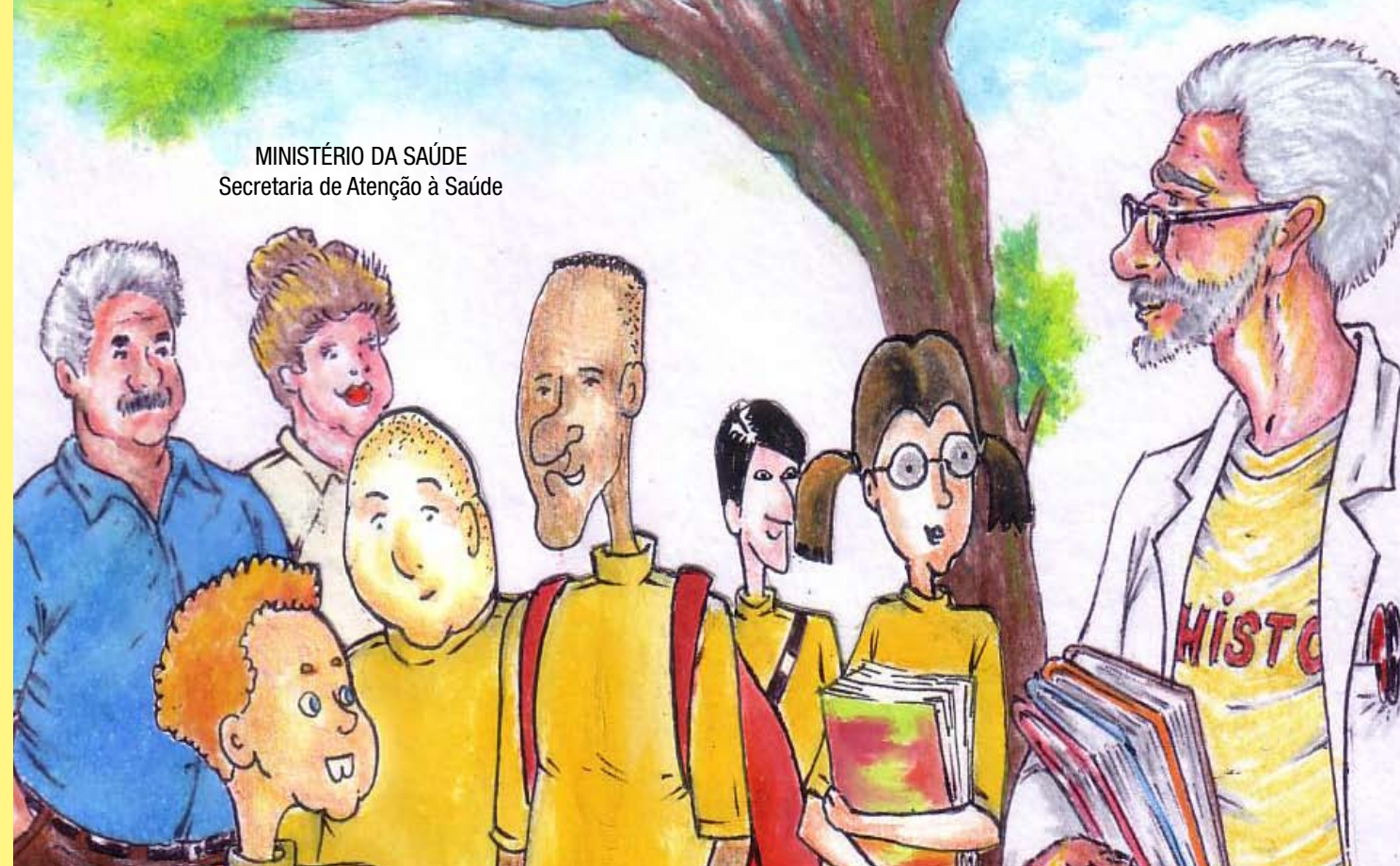


Disque Saúde
0800 61 1997

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br/bvs
Política Nacional de Sangue e Hemoderivados
sangue@saude.gov.br



SESAAACD/Editora MS - Brasília/DF - maio - 20,0x20,0cm - 03/32/2009



Ilustrações: Ateval Alves Lourenço da Silva

HEMOFILIA

Cartilha para o Professor

Como identificar sinais e sintomas da doença para assistir e encaminhar em primeira mão os alunos com **hemofilia**

1 CONHECENDO A HEMOFILIA – SINAIS E SINTOMAS

A hemofilia é uma doença hereditária sem caráter infeccioso ou contaminante, distribuída em todas as regiões do mundo e, portanto, sem restrições de etnia. A doença ocorre predominantemente no sexo masculino, sendo extremamente rara em mulheres.



os internos, principalmente representados pelos hematomas que aparecem como manchas roxas devido a sangramentos na pele, subcutâneo ou músculos e as hemartroses, estas são sangramentos internos, para dentro das articulações, que apresentam inchaço e dor. As articulações mais atingidas são as do joelho, cotovelo e tornozelo. Um tipo de sangramento grave, com alta mortalidade é a hemorragia intracraniana, que pode manifestar-se com sonolência, dor de cabeça, irritabilidade, confusão mental, náusea, vômitos, formigamento, convulsões e perda de consciência. Diante da possibilidade de hemorragia intracraniana ou mediante trauma na região da cabeça, boca, pescoço e língua, o aluno deve ser encaminhado rapidamente para um serviço de urgência.



Na hemofilia os sangramentos são decorrentes da deficiência do fator VIII (hemofilia A) ou fator IX (hemofilia B) da coagulação. De acordo com o grau de deficiência dos fatores, a hemofilia é classificada em leve, moderada ou grave. A hemofilia não tem cura. Pacientes com hemofilia necessitam receber, por toda a vida, infusão venosa do concentrado de fator deficiente após os eventos hemorrágicos ou trauma. Nas formas graves, o paciente pode desenvolver complicações osteo-articulares graves.

A hemofilia se caracteriza pelo aparecimento de sangramentos internos ou externos, que ocorrem espontaneamente ou após traumatismos. Os sangramentos mais frequentes são



2 PAPEL DO PROFESSOR E DA ESCOLA



Para que se possa orientar e encaminhar o aluno quando da suspeita da doença, o professor deve estar atento aos principais sinais e sintomas da doença. A direção da escola deve estar ciente dos procedimentos legais que devem ser tomados quando este aluno necessitar de afastamento escolar devido a intercorrências e internações que podem ser prolongadas.

O aluno está amparado pela Lei de Diretrizes e Bases (LDB) 9.394/96, capítulo V, Artigos 58 e 59. O professor deve ser o primeiro a interferir se o aluno reclama de dores e/ou “inchaços” nas articulações ou músculos, devendo encaminhá-lo ao local mais próximo onde o mesmo possa receber infusão do concentrado de fator deficiente, que é o tratamento indicado na maioria das vezes. Em geral, o aluno tem essa medicação em casa. Em casos mais graves, o aluno deve ser conduzido ao serviço médico especializado, lembrando que a família tem que ser sempre comunicada. A febre pode ser outro fato que demanda cuidados especiais, tendo-se em vista que o aluno com hemofilia não pode utilizar remédios para dor ou febre à base de ácido acetilsalicílico (aspirina, AAS e muitos outros). Alternativas ao uso destes medicamentos são o paracetamol ou dipirona, que podem ser utilizados. Seu uso deve ser sempre comunicado aos pais ou ao serviço médico. No caso de traumas como cortes, ou qualquer outro tipo de acidente, em especial aqueles que envolvam a cabeça, tórax ou abdômen, a criança deve ser encaminhada ao serviço médico especializado com urgência.



A participação do aluno com hemofilia em aulas de educação física e recreações deverá ser incentivada. Entretanto, os professores responsáveis pela condução destas atividades deverão ser orientados de forma a saberem indicar o esporte ou recreação mais adequada para este aluno. Atividades físicas são de grande valia para o paciente com hemofilia, visto que o desenvolvimento da musculatura, por intermédio de exercícios físicos, ajuda na proteção das articulações. Esportes que se associam a riscos de traumatismos, os chama-

dos esportes de contato, bem como aqueles que promovem impactos, devem em geral, ser desencorajados. Alternativas tais como natação, ciclismo, dança, *frisbee*, *badminton*, tênis de mesa, ginástica, caminhada e musculação são alguns exemplos de atividades que podem ser praticadas por esses alunos, sob orientação e incentivo de um professor dedicado.

Além dos cuidados acima, o conhecimento do professor sobre o problema e a disseminação deste conhecimento, facilitarão a integração do aluno de modo a evitar o preconceito por parte de outros.



3 PAPEL DO ALUNO

Indivíduos com hemofilia não apresentam redução de sua capacidade cognitiva nem intelectual. O bem-estar físico e emocional do indivíduo com hemofilia refletirá no seu desempenho por toda a sua vida. É essencial que seu projeto de

