

Vânia Moreira Braga

**Conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da
Universidade Fernando Pessoa, sobre Hemofilia.**

Faculdade Ciências da Saúde – Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2011

Vânia Moreira Braga

**Conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da
Universidade Fernando Pessoa, sobre Hemofilia.**

Faculdade Ciências da Saúde – Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2011

**Conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da
Universidade Fernando Pessoa, sobre Hemofilia.**

Vânia Moreira Braga

Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa
como parte dos requisitos para obtenção do
grau de Licenciado em Enfermagem.

Sumário

A Hemofilia é um distúrbio genético raro, ligado ao cromossoma X e segundo a Associação Portuguesa de Hemofilia (2010), no 2º semestre de 2010 existiam 723 pessoas com Hemofilia em Portugal, o que significa que é uma percentagem mínima de toda a população do país.

Nesta doença, existe uma ausência ou carência de um dos factores da coagulação e segundo Seely, R et alii (2001), os factores de coagulação são treze e os que estão em falta na Hemofilia são o VIII e o IX.

Para que os enfermeiros respondam com competência e sejam uma mais valia, no contexto de equipa de saúde, quer na área da prevenção, quer na área do cuidado, é fundamental, desde cedo dar maior atenção à formação holística dos alunos de enfermagem. Desta forma, pareceu-nos pertinente desenvolver este estudo, com a finalidade de conhecer/identificar os conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre a Hemofilia.

Partindo desta perspectiva, levantou-se uma questão de investigação para o presente estudo: “Que conhecimentos têm os alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia?”.

Trata-se de um estudo quantitativo-exploratório, em que se utilizou como instrumento de colheita de dados, um questionário, que foi realizado na Universidade Fernando Pessoa. A população-alvo é constituída pelos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem e a amostra é constituída por 25 alunos da população referida anteriormente.

A principal conclusão a retirar deste estudo é que os alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, apresentam alguns conhecimentos, no que respeita à Hemofilia, no entanto denota-se alguma falta de conhecimento, em relação aos factores da coagulação e às complicações osteoarticulares.

Assim, depois do estudo efectuado constatamos o seguinte facto: a realização de ensinamentos clínicos com a oportunidade de prestar cuidados a uma pessoa com Hemofilia pode

influenciar os conhecimentos que os alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem apresentam.

Desta forma, podemos constatar que é de extrema importância o conhecimento dos sintomas da Hemofilia, assim como se realiza o diagnóstico, qual o tratamento adequado e as complicações inerentes a esta doença. Tem também muita importância, as precauções que podem ser tomadas, a profilaxia e a prática de desporto com a Hemofilia. Todo este conhecimento torna o enfermeiro um elemento activo da equipa multidisciplinar, que envolve a pessoa com Hemofilia que necessita de tratamento.

Abstract

Hemophilia is a rare genetic disorder, linked to X chromosome and according to the Portuguese Association of Hemophilia (2010), in the second semester of 2010 there were 723 people with Hemophilia in Portugal, which means that it is a minimum percentage of the entire population of the country.

In this disease, there is an absence or deficiency of one of the coagulation factors and according to Seely, R et alii (2001), there are thirteen coagulation factors and those missing in hemophilia are VIII and IX.

For nurses to respond with competence and to be an asset, in the context of health staff, either in the prevention area or in the care area, it's essential to pay more attention to the holistic education of nursing students. Thus, it seemed appropriate to develop this study in order to identify students' knowledge of the 3rd year Graduate of Nursing at the University Fernando Pessoa on Hemophilia.

From this perspective, there arose a research question for this study: "What knowledge have students of 3rd year Graduate of Nursing at the University Fernando Pessoa on Hemophilia?".

It is a quantitative-exploratory study, which used as a tool for data collection, a questionnaire, that was done at University Fernando Pessoa. The target population consists of students from 3rd year Graduate of Nursing and the sample is made up of 25 students of the population mentioned above.

The main conclusion of this study is that the students of 3rd year of Nursing Degree at University Fernando Pessoa, have some knowledge in relation to hemophilia, but is denoted a lack of knowledge in relation to coagulation factors and osteoarticular complications/diseases.

So, after the study, we found the following fact: The realization of clinical placements with the opportunity to care for a person with Hemophilia influences students' knowledge of the 3rd year Graduate of Nursing at University Fernando Pessoa.

Thus, we note that it is extremely important to know the symptoms of hemophilia, as well as the diagnosis is made, what is the treatment and complications inherent to this disease. It also has great importance, the precautions that can be taken, prophylaxis and practice of sport with Hemophilia. All this knowledge makes the nurse an active element of the multidisciplinary team, involving the person with hemophilia who required treatment.

Agradecimentos

Este é o espaço onde agradeço e demonstro o meu carinho pelas pessoas que contribuíram directamente e indirectamente para a concretização deste projecto de graduação.

À minha orientadora, Enfermeira Patrícia Araújo, pela sua disponibilidade, pelos conselhos sempre oportunos, pela dedicação, pelo estímulo e exigência crescentes, à medida que caminhava para a sua conclusão e pela excelente orientação, o meu profundo e sincero agradecimento.

Aos meus pais pela formação dada até ao momento, pelos valores e princípios éticos e morais que me inculcaram, pela compreensão, pelo carinho e apoio que sempre me deram.

À minha irmã, pela força e coragem que sempre me deu e pelo apoio em enfrentar com optimismo e sempre com um sorriso, nos momentos mais difíceis.

Ao W.D., pela força, perseverança, coragem e paciência que me transmitiu, em especial, durante todo este percurso. Por me mostrar que sou capaz e tenho força para lutar. A ele, com um carinho especial.

A todos aqueles que directa ou indirectamente acreditaram e me incentivaram a correr atrás dos meus ideais.

Índice

I. Introdução	15
II. Enquadramento Teórico – A Hemofilia	17
2.1. Definição	17
2.2. Fisiopatologia.....	18
2.3. Sintomas	20
2.4. Diagnóstico	20
2.5. Tratamento	21
2.6. Complicações	23
2.7. Profilaxia	24
2.8. Precauções	24
2.9. Cuidados de Enfermagem	25
2.10. Hemofilia e a Prática de Desporto.....	26
2.11. Hemofilia, a Escola e as Viagens	27
III. Fase Metodológica	28
3.1. Objectivos do Estudo	28
3.2. O meio.....	28
3.3. Tipo de estudo	29
3.4. População do estudo.....	29
3.5. Processo de Amostragem	30
i. Amostra	30
3.6. Variáveis em estudo	31
i. Variáveis Atributo	31
3.7. Operacionalização de variáveis	31
3.8. Instrumento de Colheita de Dados	31
3.10. A Ética e a Investigação	33

IV. Fase Empírica.....	35
4.1. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados.....	35
V. Conclusão.....	59
Referências Bibliográficas	61
Anexos.....	63
Anexo I – Instrumento de colheita de dados.....	64
Anexo II – Cronograma.....	68

Índice de Tabelas	Pg.
Tabela 1 - Distribuição numérica e percentual dos alunos segundo o Género.....	35
Tabela 2 - Distribuição numérica e percentual da Idade dos alunos segundo a amostra.....	36
Tabela 3 - Distribuição numérica e percentual da amostra segundo a abordagem temática da Hemofilia nas aulas durante o curso de Licenciatura em Enfermagem	37
Tabela 4 - Distribuição dos alunos segundo a oportunidade de prestar cuidados a uma pessoa com Hemofilia, durante algum Ensino Clínico	37
Tabela 5 - Distribuição dos alunos segundo a opinião acerca dos conhecimentos adquiridos se foram suficientes para prestar ou vir a prestar uns bons cuidados a pessoas com Hemofilia/família	38
Tabela 6 - Respostas dos alunos relativamente a questão “A Hemofilia é uma perturbação hereditária da coagulação e esta hereditariedade é controlada por um factor sexual recessivo presente no Cromossoma X”	39
Tabela 7 - Respostas dos alunos relativamente a questão “Existem três tipos de Hemofilia: Hemofilia A (défice de factor VIII), Hemofilia B (défice de factor IX) e Hemofilia C (défice de factor XI).”	40
Tabela 8 - Respostas dos alunos relativamente a questão “O diagnóstico da Hemofilia é feito, geralmente, na idade adulta.”	41
Tabela 9 - Respostas dos alunos relativamente a questão “O tratamento consiste na reposição do factor de coagulação anómalo, sempre que os episódios hemorrágicos não respondam ao tratamento localizado.”	42
Tabela 10 - Respostas dos alunos relativamente a questão “É importante ensinar a família sobre métodos de tratamento localizado de episódios hemorrágicos (sacos de gelo, pressão manual, imobilização, entre outros)”	43
Tabela 11 - Respostas dos alunos relativamente a questão “É importante o aconselhamento genético para explicar o padrão de hereditariedade da Hemofilia, pois pode ajudar os potenciais progenitores a avaliar, de forma realista, a sua capacidade para criar um filho com Hemofilia”.	44

Tabela 12 - Respostas dos alunos relativamente a questão “As artroses podem ser uma complicação da Hemofilia.”	45
Tabela 13 - Respostas dos alunos relativamente a questão “As pessoas com Hemofilia necessitam de andar com um cartão de identificação da sua doença.”	46
Tabela 14 - Respostas dos alunos relativamente a questão “A natação é uma modalidade que traz benefícios às pessoas com Hemofilia e por isso deve ser aconselhada pelos profissionais de saúde.”	47
Tabela 15 - Respostas dos alunos relativamente a questão “A aspirina pode e deve ser tomada por pessoas com Hemofilia.”	48
Tabela 16 - Respostas dos alunos relativamente a questão “Nas raparigas, o aparecimento de menstruações abundantes pode ser uma indicação de que podem ter distúrbio hemorrágico.” ..	49
Tabela 17 - Respostas dos alunos relativamente a questão “Alguma actividade física ajuda a prevenir hemartroses.”	50
Tabela 18 - Respostas dos alunos relativamente a questão “É muito importante um apoio extra quando uma rapariga descobre que é hemofílica pois normalmente só se descobre na idade adulta e nessa idade a imagem pessoal é muito valorizada.”	51
Tabela 19 - Respostas dos alunos relativamente a questão “Uma mulher hemofílica, tem bastantes problemas em engravidar.”	52
Tabela 20 - Respostas dos alunos relativamente a questão “As equimoses são muito comuns nas crianças portadoras de Hemofilia.”	53
Tabela 21 - Respostas dos alunos relativamente a questão “A Hemofilia é um distúrbio hemorrágico ainda sem cura.”	54
Tabela 22 - Respostas dos alunos relativamente a questão “As crianças com Hemofilia têm muitas dificuldades em seguir a mesma escolaridade das crianças sem Hemofilia.”	54
Tabela 23 - Respostas dos Alunos relativamente a questão “As pessoas com Hemofilia podem viajar sem qualquer problema, não necessitam de cuidados em especial.”	55
Tabela 24 - Respostas dos Alunos relativamente a questão “As vacinas são vivamente recomendadas a pessoas com Hemofilia.”	56

Tabela 25 - Respostas dos Alunos relativamente a questão “As hemorragias não tratadas resultam em dores insuportáveis. A longo prazo, a deterioração artrítica pode conduzir a dor permanente numa articulação danificada.” 57

I. Introdução

Este estudo consiste na análise dos “*Conhecimentos dos alunos do 3º ano de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia*”. Partindo da amostra em estudo discute-se neste trabalho os conhecimentos que os alunos têm sobre Hemofilia e as suas maiores dificuldades.

Um problema de investigação, é uma situação que causa uma irritação, um mal-estar e uma inquietação que necessita de uma explicação (Fortin, 2003).

Segundo Abedo (1974) cit. in Fortin (2003, p.48), problema de investigação “É uma situação que necessita de uma solução, de um melhoramento ou de uma modificação”.

De acordo com Diers (1979) cit. in Fortin (2003, p.48), problema de investigação “É um desvio entre a situação actual e a situação tal como deveria ser”.

Diz-se então que o tema desta investigação consiste no estudo dos *Conhecimentos dos alunos do 3º ano de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia*. Conhecer as suas maiores dificuldades em relação a este tema leccionado no curso e detectar necessidades de mais formação nesta área por ser uma patologia rara e por isso não muito abordada. Não é uma doença muito frequente mas é bom ter conhecimentos sobre ela para se conseguir lidar melhor com as pessoas portadoras e manifestadoras.

De acordo com Fortin (2003, p.101) “a questão de investigação é um enunciado interrogativo, escrito no presente que inclui habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar”.

O domínio, é um aspecto geral do problema que se quer estudar e a questão pivô é uma interrogação simples que inclui a noção de medida.

A questão de investigação deste estudo é de nível I como questão pivô porque se usa o “Que?”. Consiste em descrever um fenómeno de modo a torná-lo conhecido, o que corresponde à investigação descritiva.

Conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, sobre Hemofilia.

Formula-se a seguinte questão de partida para esta investigação: *Que conhecimentos têm os alunos do 3º ano de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia?*

Assume-se como objectivos desta investigação os seguintes:

- Averiguar áreas de maior e menor conhecimento dos alunos do 3º ano da licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia.
- Identificar necessidades de formação dos alunos do 3º ano da licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia.

II. Enquadramento Teórico – A Hemofilia

2.1. Definição

A Hemofilia é um distúrbio genético hereditário (Carvalho, 2010).

Segundo a Associação Portuguesa de Hemofilia, Hemofilia é um distúrbio raro, ligado ao cromossoma X, presente maioritariamente, nos indivíduos do sexo masculino.

De acordo com Duarte (2006, p.3) “A Hemofilia é uma doença crónica e uma deficiência congénita no processo de coagulação do sangue”.

Existe uma ausência ou uma acentuada carência de um dos factores da coagulação, o que leva a que haja uma coagulação mais demorada ou inexistente, provocando hemorragias frequentes (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Existem dois tipos de Hemofilia: Hemofilia A em que há um défice do factor VIII e Hemofilia B em que o défice é do factor IX. Os dois tipos de Hemofilia têm os mesmos sintomas, apenas as análises de sangue podem identificar qual é o factor em falta (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

A Hemofilia A (défice do factor VIII) é a forma mais comum, seguida pela Hemofilia B (défice do factor IX) (Carvalho, 2010).

A Hemofilia não pode ser contraída ou transmitida excepto se for por transmissão hereditária, o gene da Hemofilia é transmitido de pais para filhos. Existem casos que são causados por uma nova mutação do gene na mãe ou na criança e por isso não existe história de Hemofilia na família (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Em 30% dos casos de Hemofilia, não há qualquer história familiar conhecida (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Segundo Duarte, (2006, p.6) “Os homens hemofílicos não transmitem a mutação aos filhos, mas geram filhas portadoras”.

Um homem com Hemofilia transmite o gene com Hemofilia às suas filhas e por isso todas as filhas serão portadoras do gene da Hemofilia (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Os homens são, exclusivamente, os afectados pela Hemofilia, mas esta é transmitida pelos elementos familiares femininos (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

2.2. Fisiopatologia

O sangue é constituído por vários elementos. Alguns destes elementos ajudam a controlar as hemorragias e estes denominam-se factores de coagulação (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Quando um vaso sanguíneo está gravemente danificado, ocorre a coagulação do sangue, que resulta na formação de coágulos. A formação de um coágulo sanguíneo depende de um conjunto de proteínas existentes no plasma, chamadas factores de coagulação. Normalmente, os factores de coagulação estão num estado inactivo não causando coagulação. Só depois de uma ferida, os factores de coagulação são activados para produzirem coágulos (Seeley, R et alii, 2001).

Os factores de coagulação são treze. Na Hemofilia, os factores da coagulação em falta são o VIII e o IX. O factor VIII, factor anti-hemofílico, e o factor IX, componente tromboplastínico do plasma, são proteínas do plasma sintetizadas no fígado que são necessárias na fase um intrínseca da cascata da coagulação (Seeley, R et alii, 2001).

É frequente a pessoa com Hemofilia ter recorrentes hemorragias espontâneas nas articulações, o que leva a deformações articulares. Estas pessoas correm risco de vida quando as hemorragias acontecem na região retroperitoneal, intracraniana e nos tecidos moles peritraqueais (Monahan, F et alii, 2007).

Um vaso sanguíneo pode sofrer uma ruptura e quando isso acontece, forma-se uma pequena abertura e há uma hemorragia. Esta hemorragia pode ser fora da pele, designado hematoma, ou para dentro, nas articulações e músculos, e neste caso não é observado (Duarte, 2006).

Quando a hemorragia começa, os factores de coagulação trabalham em conjunto para produzir a cascata da coagulação. Para existir uma coagulação normal, são necessários todos os factores, pois cada um tem a sua importância. Quando um dos factores não trabalha, o resto do complexo não pode fazer a coagulação completa e por isso não conseguem parar a hemorragia (Duarte, 2006).

Se um dos factores da coagulação não actuar como os outros, os restantes não actuam de modo a que se conclua a cascata da coagulação no tempo considerado normal e por isso haverá um maior tempo de coagulação associado a uma maior perda hemorrágica (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

As complicações que advêm da Hemofilia são consequência da tendência hemorrágica (Monahan, F et alii, 2007).

Diz-se que a actividade normal dos factores de coagulação é estando entre 50% e 200%. Sendo que menos de 1% de actividade normal de coagulação é descrita como Hemofilia “grave”. Quando há entre 1% e 5% da actividade normal de coagulação é descrita como Hemofilia “moderada”, por fim quando existe mais de 5% e menos de 50% da actividade normal de coagulação é descrita como Hemofilia “leve” ou ligeira (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Este tipo de classificação ajuda a prever qual será a frequência de hemorragias esperada (Sousa, 2010).

Sendo assim, a concentração dos factores activos numa pessoa, vai-nos dar um amplo espectro de diferentes manifestações hemorrágicas, que podem ocorrer espontaneamente ou após um trauma. Essas manifestações podem ser através de hematomas, equimoses, hemorragias da mucosa, hemorragias intracranianas, articulares e musculares. As hemorragias mais frequentes na Hemofilia são as articulares e as musculares (Sousa, 2010).

2.3. Sintomas

Os sintomas desta doença são hematomas, hemorragias articulares, hemorragias espontâneas, hemorragias mais demoradas após cirurgia ou extração de dentes e hemorragias internas graves, nos órgãos vitais, após traumatismo (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Para pessoas com Hemofilia, as mais pequenas lesões nos vasos sanguíneos das articulações e músculos podem levar a grandes hemorragias. Estas hemorragias são as designadas “espontâneas” porque é impossível identificar a lesão concreta que as causou (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Dor ou parestesias numa área afectada é normalmente a sensação que a pessoa com Hemofilia tem quando começa uma hemorragia nos tecidos moles. Seguidamente aparece uma limitação na mobilidade, o local da hemorragia ficará com edema e progressivamente mais sensível. Hemoptises, hematemeses e melenas são também episódios hemorrágicos graves (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Quando há um traumatismo forte na cabeça, na face ou no pescoço, imediatamente, deve ser administrado factor em quantidade suficiente de forma a elevar o nível de factor para 100% (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

2.4. Diagnóstico

O diagnóstico da Hemofilia, normalmente, é feito na infância ou pouco tempos após o nascimento. Este diagnóstico é feito por provas específicas dos factores VIII e IX (Monahan, F et alii, 2007).

Quando se trata de casos de Hemofilia grave, estes podem ser diagnosticados numa idade precoce como resultado de uma cirurgia ou de um ferimento. A Hemofilia moderada ou ligeira pode ser diagnosticada mais tarde na infância ou mesmo na idade adulta (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Normalmente, o primeiro sintoma é uma hemorragia na forma de hematomas extensos durante o tempo em que a criança aprende a andar ou a gatinhar (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Ainda existe a ideia de que só os homens podem ter distúrbios hemorrágicos e as famílias são muitas vezes surpreendidas com o diagnóstico de um distúrbio hemorrágico numa rapariga ou mulher. Nas raparigas a primeira indicação de que elas podem ter distúrbio hemorrágico é o aparecimento de menstruações abundantes (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

A partir de uma amostra de sangue, para se medir o nível da actividade do factor na corrente sanguínea, diagnostica-se a Hemofilia (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Se a mãe for portadora, o diagnóstico pode ser feito antes do bebé nascer, através de uma biopsia das vilosidades coriônicas ou pela análise do sangue fetal, isto em momentos diferentes da gravidez (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

2.5. Tratamento

A Hemofilia é para toda a vida pois ainda não tem cura (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

A administração do factor da coagulação em défice no sangue é o tratamento. Este tratamento deve ser administrado rapidamente pois a hemorragia só cessa quando o factor da coagulação em défice tiver em quantidade suficiente no sangue (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

O tratamento da Hemofilia consiste na administração de factor VIII ou IX quando existem episódios de hemorragia, com o objectivo de acabar com eles, mas não impede a ocorrência de hemartroses e por conseguinte de Artropatia Hemofílica (Carvalho, 2010).

Com tratamento e cuidados adequados, as pessoas com Hemofilia podem ter vidas saudáveis (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

É muito importante o aconselhamento psicossocial e genético numa família com uma criança hemofílica, como também a aprendizagem de todos os aspectos clínicos e respectivos tratamentos da doença (Sousa, 2010).

Segundo Sousa (2010, p.21):

As crianças representam um grupo peculiar de doentes hemofílicos onde todo um conjunto de factores físicos, sociais e psicológicos necessitam de uma especial atenção de modo que não seja prejudicado o seu correcto desenvolvimento físico e pessoal.

A reposição do factor de coagulação em défice faz-se sempre que as hemorragias não respondem ao tratamento localizado como sendo a utilização de sacos de gelo, pressão manual e imobilização (Monahan, F et alii, 2007).

Os factores de coagulação utilizados para o tratamento da Hemofilia podem ser produtos derivados do plasma humano ou produtos recombinantes. Estes produtos recombinantes, que se utilizam em Portugal e em grande parte dos outros países, são produzidos através de bancos de células com ADN recombinado (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Todos os procedimentos cirúrgicos, a que são submetidas as pessoas com Hemofilia, necessitam de tratamento profiláctico com a administração do factor em falta (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Um método ideal de tratamento é o tratamento domiciliário pois é reduzido ao mínimo o tempo entre o reconhecimento da hemorragia e o seu tratamento e isto reduz a perturbação causada pela hemorragia e assim a pessoa e a sua família sentem-se mais capazes de controlar o distúrbio (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Em adultos e adolescentes, o tratamento é normalmente realizado pela pessoa afectada. Em crianças, os pais são ensinados a participar de forma a ficarem aptos para o realizarem sozinhos aos seus filhos (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

2.6. Complicações

As complicações mais frequentes na Hemofilia são as hemorragias internas, nas articulações ou nos músculos. Os joelhos, os tornozelos e os cotovelos são os mais afectados (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Repetidas hemorragias podem levar a que a cartilagem e o osso se danifiquem conduzindo a artrite crónica e consequente incapacidade (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

As hemorragias não tratadas resultam em dores insuportáveis. A longo prazo, a deterioração artrítica pode conduzir a dor permanente numa articulação danificada (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Os hematomas são muito comuns nas crianças com Hemofilia. Este será sinal de alarme quando se localiza na cabeça ou no pescoço, quando dificulta o movimento, quando apresenta dor e quando o tamanho aumenta ou então não desaparece com o passar dos dias (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Os doentes com Hemofilia A e B, quando não são devidamente tratados, futuramente vêm a sofrer de uma doença poliarticular, a chamada Artropatia Hemofílica. Esta doença é caracterizada por rigidez articular e dor crónica (Carvalho, 2010).

Segundo Sousa (2010, p.4):

A Artropatia Hemofílica é a causa mais importante de morbilidade em doentes com Hemofilia severa. Caracteriza-se por hipertrofia sinovial, depósitos de hemosiderina, degradação da cartilagem com envolvimento ósseo, afectando posteriormente a mobilidade articular.

As pessoas com Hemofilia grave podem desenvolver anticorpos ou “inibidores” ao tratamento com o factor, ou seja, quando o factor é administrado, não há resposta clínica porque a sua actividade é neutralizada (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Os inibidores são anticorpos ao factor VIII ou factor IX, criados pelo sistema imunitário do corpo que destroem as proteínas do factor VIII e factor IX presentes nos concentrados de factor da coagulação, tornando o tratamento ineficaz. Os inibidores aparecem quase exclusivamente em pacientes com Hemofilia grave. A maioria dos

inibidores desaparece após relativamente poucos tratamentos. Em geral, quantos mais tratamentos a pessoa tiver realizado sem desenvolver inibidores, menos provável é que os venha a desenvolver (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

2.7. Profilaxia

O uso regular de concentrados de factor da coagulação denomina-se profilaxia da Hemofilia (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Este uso regular vai prevenir as hemorragias e reduzir as lesões articulares (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

A profilaxia é feita através da administração de injeções de factor da coagulação uma, duas, ou três vezes por semana, pois assim mantém-se um nível constante de factor da coagulação no sangue. Em países com acesso a quantidades adequadas de concentrados de factor da coagulação esta profilaxia está a tornar-se a forma de tratamento normal para os mais novos com Hemofilia e pode ser iniciado quando as veias o permitirem ou estiverem bem desenvolvidas (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Quando a profilaxia é realizada, as hemorragias são menos frequentes. (Carvalho, 2010).

Esta profilaxia, para ser eficaz, deverá começar antes do desenvolvimento da Artropatia Hemofílica (Carvalho, 2010).

Com a terapêutica aguda e com a profilaxia regular, a criança com Hemofilia grave pode levar uma vida normal (Sousa, 2010).

2.8. Precauções

O ácido acetilsalicílico ou qualquer outro derivado não deve ser utilizado por pessoas com Hemofilia, pois interfere com a aderência das plaquetas sanguíneas e aumenta as complicações hemorrágicas (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

As pessoas com Hemofilia devem ter sempre consigo um cartão onde conste o seu nome, grupo sanguíneo, nome do médico e respectiva doença, para que não haja atrasos

no tratamento, no caso de sofrerem alguma lesão e perderem a consciência (Monahan, F et alii, 2007).

A explicação do padrão de hereditariedade aos potenciais progenitores pode ajudar bastante e de forma realista a perceber as suas capacidades para criarem um filho com Hemofilia (Monahan, F et alii, 2007).

Quando uma mulher com um distúrbio hemorrágico fica grávida é essencial que haja uma boa comunicação entre o obstetra, o especialista de Hemofilia e o pediatra para que a gravidez seja segura para a mãe e para a bebé (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Na preparação para o parto, deve haver um plano tanto para a mãe como para o bebé. Este deve incluir as precauções a tomar durante o parto, amostras sanguíneas para diagnóstico e a disponibilização dos concentrados de factor apropriados no caso de hemorragia com instruções das dosagens (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

A vacinação é um dos factores de prevenção mais seguros até hoje existentes. Este é um procedimento de extrema importância para a saúde infantil, bem como adulta. Todas as vacinas habituais devem ser administradas às crianças com Hemofilia (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

2.9. Cuidados de Enfermagem

Os cuidados de enfermagem numa pessoa com Hemofilia passam por proteger de traumatismos, imobilizar as articulações caso haja hemorragia articular, observar e registar episódios hemorrágicos, ter cuidados especiais na realização de tricotomias e lavagens intestinais, auxiliar na higiene oral para a pessoa não causar hemorragias na mucosa oral e providenciar o cartão de identificação da doença (Teresópolis, 2007).

Quando existem episódios de epistaxis a narina não deve ser tapada com algodão ou compressas e também não se deve cauterizar a mucosa, apenas se deve pressionar alguns minutos a narina afectada (Monahan, F et alii, 2007).

O apoio emocional também é necessário por parte da equipa de Enfermagem pois, por parte da pessoa com Hemofilia, haverá baixa auto-estima, uma limitada auto-confiança,

um atraso na identificação masculina e uma imaturidade prolongada (Monahan, F et alii, 2007).

2.10. Hemofilia e a Prática de Desporto

O exercício pode prevenir hemorragias. Pessoas com Hemofilia, com músculos fortes estão mais protegidas das hemorragias espontâneas (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

O desporto, nos jovens, ajuda a desenvolver os músculos, a desenvolver a concentração mental, a coordenação motora e a aprender regras e limites (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

De acordo com Sousa (2010, p.15):

A actividade física deverá ser encorajada e apoiada. Se um rapaz decide realizar alguma actividade desportiva devemos ter em conta vários pontos: a gravidade da Hemofilia, a terapêutica profilática, e a história do desenvolvimento de articulações-alvo. Deve ser encorajado o uso de equipamento de protecção e determinados exercícios devem estar condicionados e sujeitos a discussão.

Esta actividade física ajuda a prevenir hemartroses pois melhora a coordenação motora e a força muscular. O que é recomendado aos doentes com hemofilia é a natação mas também podem praticar badminton, ciclismo, dança, pesca, golfe, vela, mergulho, caminhadas, ténis de mesa e yoga (Carvalho, 2010).

A natação tem vantagens como: o corpo coberto com água até ao pescoço fica com o peso reduzido até quase 90%, na água os músculos e as articulações estão protegidas pois a água reduz o impacto do peso do corpo nas articulações e a resistência ao avanço possibilita um esforço físico e motor através de exercícios simples sem causar danos (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Quando há uma prática regular de natação haverá fortalecimento do sistema músculo-esquelético, desenvolvimento da capacidade cardio-respiratória, aquisição de maior estabilidade emocional, aquisição da forma física, fortalecimento dos níveis de confiança e auto-estima e momentos de lazer e recreação (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Pode-se concluir que uma prática regular de natação pode diminuir o risco de hemorragia (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

2.11. Hemofilia, a Escola e as Viagens

As crianças com Hemofilia seguem uma escolaridade igual à das crianças sem Hemofilia da mesma idade. A Hemofilia não tem de ser mais um obstáculo pessoal, intelectual e social, nomeadamente para os estudos, para o exercício de uma profissão, para a vida sentimental, para o lazer ou para as férias (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

Antes de iniciar uma viagem ao estrangeiro, a pessoa com Hemofilia deve tomar algumas precauções munindo-se do tratamento necessário e informando-se dos endereços e coordenadas dos Centros de Tratamento de Hemofilia do país de destino (Associação Portuguesa de Hemofilia, 2010).

III. Fase Metodológica

Para o investigador realizar um estudo viável é importante, desde o início traçar a metodologia relativamente aos objectivos que quer seguir e atingir.

O desenho de investigação é uma base ou um plano coerente criado pelos investigadores que têm como objectivo obter respostas válidas às questões de investigação, que constituem o ponto de partida para o desencadear de um estudo (Fortin, 2003).

Consequentemente, “o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões colocadas” (Fortin, 2003, p.40).

No desenvolvimento deste capítulo irão ser apresentadas todas as etapas em relação à fase metodológica. Começa-se por enunciar e explicar o desenho da investigação, definir a população e amostra, enunciação das variáveis e finalmente descrever os métodos adoptados para a colheita e análise dos dados.

3.1. Objectivos do Estudo

Assume-se como objectivos desta investigação os seguintes:

- Averiguar áreas de maior e menor conhecimento dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia.
- Identificar necessidades de formação dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia.

3.2. O meio

O estudo foi realizado num meio natural porque é conduzido fora dos laboratórios, o que significa que ele se faz em qualquer sítio fora dos locais fortemente controlados como são os laboratórios (Fortin, 2003). Tal como é o caso desta investigação que se realiza na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa.

3.3. Tipo de estudo

Segundo Fortin (2003, p.133),

O tipo de estudo descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação e visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipóteses de casualidade.

Quantitativo e exploratório - descritivo, porque o principal método de colheita de dados é o questionário.

O método quantitativo é um procedimento metódico da colheita de dados observáveis e quantificáveis (Fortin, 2003).

De acordo com Fortin (2003, p.371), o estudo quantitativo é uma:

(...) investigação cuja finalidade é descrever, verificar as relações entre variáveis e examinar as mudanças operadas na variável dependente após a manipulação da variável independente.

Usando este método pretende-se, principalmente, identificar os conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da UFP sobre Hemofilia.

O estudo descritivo consiste em descrever um fenómeno relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra desta, através da descrição de dados, por termos, números ou enunciados o investigador obtém os seus resultados (Fortin, 2003).

Fortin (2003, p.161), refere que:

(...) os estudos descritivos visam obter mais informações, quer seja sobre as características de uma população, quer seja sobre os fenómenos em que existem poucos trabalhos de investigação.

3.4. População do estudo

Segundo Fortin (2003, p.202), população “(...) é uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios”.

Relativamente à população de um estudo Polit e Hungler (1995, p.34) referem:

A exigência de definir-se uma população para um projecto de pesquisa decorre da necessidade de ser especificado o grupo ao qual podem ser aplicados os resultados de um estudo. Costuma ser quase impossível o estudo de toda uma população, a menos que seja particularmente pequena.

A população deste estudo é constituída pela totalidade dos alunos da Licenciatura em Enfermagem do 3º ano da Universidade Fernando Pessoa, num total de 41.

3.5. Processo de Amostragem

O processo de amostragem é um procedimento através do qual é escolhido um grupo de pessoas representativo da população alvo, tentando assim que a população inteira esteja representada (Fortin, 2003).

O processo de amostragem utilizado nesta investigação será uma amostra não aleatória acidental.

Seleccção aleatória, é uma conduta segundo o qual cada um dos elementos que compõe a população alvo tem chance igual de ser escolhido para fazer parte da amostra. (Fortin, 2003).

É então uma amostra acidental, pois é “formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso” (Fortin, 2003, p.208). Os sujeitos são incluídos no estudo à medida que se apresentem e até à amostra atingir o tamanho desejado.

i. Amostra

De acordo com Fortin (2003, p.41), uma amostra “é um subconjunto de elementos ou de sujeitos tirados da população que são convidados a participar no estudo”.

Nesta investigação, a amostra é constituída por 25 alunos da Licenciatura em Enfermagem, do 3º ano, da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, do ano lectivo 2010/2011.

3.6. Variáveis em estudo

Segundo Fortin (2003, p.36), as variáveis “são qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação”.

A variável deste estudo são os conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, sobre Hemofilia.

i. Variáveis Atributo

Segundo Fortin (2003, p.37), “(...) as variáveis atributo são características dos sujeitos num estudo”.

Neste estudo, as variáveis atributo são a idade e o género.

3.7. Operacionalização de variáveis

Segundo o dicionário da Língua Portuguesa (2007), conhecimento é acto ou efeito de conhecer; ideia; noção; informação.

Neste estudo, o conhecimento é avaliado através da informação que os alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa possuem sobre a Hemofilia.

3.8. Instrumento de Colheita de Dados

Com o instrumento de colheita de dados, o investigador vai obter respostas à pergunta de investigação, inicialmente formulada.

O instrumento de colheita de dados escolhido para a obtenção dos resultados segundo os objectivos deste estudo foi o questionário.

De acordo com Fortin (2003, p.249):

Um questionário é um dos métodos de colheita de dados que necessita das respostas escritas por parte dos sujeitos (...) é habitualmente preenchido pelos próprios sujeitos, sem assistência (...). É um instrumento de medida que traduz os objectivos de um estudo com variáveis mensuráveis.

Ajuda a organizar, a normalizar e a controlar os dados, de tal forma que as informações procuradas possam ser colhidas de uma maneira rigorosa (...). As questões são concebidas com o objectivo de colher informação factual sobre os indivíduos.

O questionário está dividido em duas partes:

- Primeiramente inicia-se com a caracterização da amostra e contém duas questões (idade e género);
- Na segunda parte, existem três questões, se durante o percurso escolar adquiriu conhecimentos sobre Hemofilia; se durante algum Ensino Clínico houve oportunidade de prestar cuidados a um doente hemofílico; e se na opinião dos alunos, os conhecimentos adquiridos foram suficientes para prestar ou vir a prestar bons cuidados ao doente hemofílico/família e ainda uma escala tipo Likert que se encontra organizada em 20 afirmações com cinco opções de resposta (Discordo Totalmente; Discordo; Concordo; Concordo Totalmente; Não Sabe).

3.9. Pré-Teste

Segundo Fortin (2003), o pré-teste colocará em evidência os problemas na realização das questões, na sua ordem e na maneira de registar as respostas.

De acordo com Gil (1995, p.132), “para que o pré-teste seja eficaz, é necessário que os elementos seleccionados sejam típicos em relação ao universo”.

Para que haja a validação da pertinência, da clareza e compreensão das questões e encontrar o tempo médio de preenchimento do questionário, foi aplicado um pré-teste a 5 alunos do 3º ano, da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, após a sua aplicação não se precedeu a alterações ao questionário previamente realizado.

Para assegurar a viabilidade do estudo, os elementos que realizaram o pré-teste foram excluídos da amostra.

3.10. A Ética e a Investigação

A ética, no seu sentido mais amplo, é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta. De uma forma geral, a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta. Para os especialistas, a ética significa a avaliação crítica e a reconstituição dos conjuntos de preceitos e de leis que regem os julgamentos, as acções e as atitudes no contexto de uma teoria no âmbito da moralidade (Fortin, 2003).

Esta teoria é elaborada a partir de normas que servem de guia para distinguir os comportamentos humanos bons ou maus e de um sistema de valores segundo o qual os efeitos destes comportamentos são também julgados bons ou maus (Fortin, 2003).

Neste estudo são definidos cinco direitos fundamentais das pessoas:

O direito à autodeterminação – o sujeito tem o direito de decidir livremente sobre a sua participação ou não na investigação; o sujeito deve ser informado do seu direito de se retirar em qualquer momento do seu estudo no qual consentiu previamente (Fortin, 2003).

Tendo em conta este direito, os alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa foram convidados a participar no estudo, decidindo de uma forma livre sobre a sua participação ou não.

O direito à intimidade – qualquer investigação junto de seres humanos constitui uma forma de intrusão na vida pessoal dos sujeitos. Este direito faz referência à liberdade da pessoa de decidir sobre a extensão da informação a dar ao participar numa investigação e a determinar em que medida aceita partilhar informações privadas. É dever do investigador assegurar a intimidade dos sujeitos (Fortin, 2003).

Este estudo foi realizado com o cuidado de que fosse o menos invasivo possível e que a intimidade, dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa fosse protegida, respeitando assim esse direito.

O direito ao anonimato e à confidencialidade – os resultados do estudo devem ser apresentados de tal forma que nenhum dos participantes possa ser reconhecido nem pelo investigador, nem pelo leitor do relatório de investigação (Fortin, 2003).

Considerando este direito, os alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa responderam ao questionário de forma anónima e confidencial, de modo a que a sua identidade não fosse associada a qualquer resposta (Fortin, 2003).

O direito a um tratamento justo e equitativo – o sujeito tem direito de ser informado sobre a natureza, o fim e a duração da investigação para a qual é solicitado a participar (Fortin, 2003).

Todos os alunos em estudo foram informados sobre a natureza, o fim e a duração da investigação para o qual é solicitado, bem como os métodos utilizados no estudo.

IV. Fase Empírica

4.1. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

Após aplicar os questionários e recolher os dados obtidos, é fundamental organizar a informação de forma a torná-la útil.

Surge também a necessidade de interpretar toda a informação obtida, razão pela qual é apresentada uma análise e uma discussão dos resultados, tendo em conta os conhecimentos e referências contactadas ao longo das leituras efectuadas para a fundamentação teórica deste estudo.

Neste capítulo pretende-se proceder então à apresentação, análise e discussão dos dados recolhidos.

Para facilitar a interpretação dos resultados, os itens “concordo e concordo totalmente” aplicados no questionário são incluídos no item “concordo” e também os itens “discordo e discordo totalmente” são incluídos no item “discordo”.

A resposta correcta e alguns dados de destaque encontram-se destacados com sublinhado.

Tabela 1 - Distribuição numérica e percentual dos alunos segundo o Género

Género

	Frequency	Percent
Valid Masculino	5	20,0
<u>Feminino</u>	20	80,0
Total	25	100,0

Como referimos anteriormente a amostra é constituída por 25 alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa. Da análise da tabela 1,

verifica-se que 80% (20 alunos) pertencem ao género feminino e 20% (5 alunos) pertencem ao género masculino.

Pode então verificar-se, pela análise de resultados que predomina o género feminino nesta amostra.

Tabela 2 - Distribuição numérica e percentual da Idade dos alunos segundo a amostra

Idade

		Frequency	Percent
Valid	20	4	16,0
	21	5	20,0
	22	2	8,0
	<u>23</u>	7	28,0
	24	3	12,0
	30	2	8,0
	38	2	8,0
	Total	25	100,0

Pela tabela 2, podemos verificar que a moda das idades é de 23 anos.

Tabela 3 - Distribuição numérica e percentual da amostra segundo a abordagem temática da Hemofilia nas aulas durante o curso de Licenciatura em Enfermagem

Durante o seu percurso escolar adquiriu conhecimentos sobre Hemofilia.

	Frequency	Percent
Valid <u>Sim</u>	24	96,0
Não	1	4,0
Total	25	100,0

Pela análise da tabela 3, podemos constatar que 96% da amostra (24 alunos) referem que a temática da Hemofilia foi abordada nas aulas, durante o curso de Licenciatura em Enfermagem. Por outro lado, 4% (1 aluno) refere que a temática da Hemofilia não foi referida nas aulas durante o curso de Licenciatura em Enfermagem.

O ensino da temática sobre Hemofilia faz parte do plano curricular da disciplina Enfermagem Médico-Cirúrgica da Universidade Fernando Pessoa mais concretamente no módulo Enfermagem Médica incluída no 2º ano do curso de Licenciatura em Enfermagem.

Tabela 4 - Distribuição dos alunos segundo a oportunidade de prestar cuidados a uma pessoa com Hemofilia, durante algum Ensino Clínico

Durante algum Ensino Clínico teve oportunidade de prestar cuidados a uma pessoa com Hemofilia

	Frequency	Percent
Valid <u>Não</u>	25	100,0

Quanto aos cuidados a uma pessoa com Hemofilia, pela análise da tabela 4, pode-se verificar que os 100% (25 alunos) afirmam que nunca tiveram oportunidade de prestar cuidados a uma pessoa com Hemofilia, o que parece provável na medida em que se trata

de uma doença rara e com uma população manifestadora inferior a 0,0001 como a população Portuguesa.

Tabela 5 - Distribuição dos alunos segundo a opinião acerca dos conhecimentos adquiridos se foram suficientes para prestar ou vir a prestar uns bons cuidados a pessoas com Hemofilia/família

Na sua opinião, os conhecimentos adquiridos foram suficientes para prestar ou vir a prestar uns bons cuidados a pessoas com Hemofilia/família

	Frequency	Percent
Valid Sim	17	68,0
Não	8	32,0
Total	25	100,0

Analisando a tabela 5, verifica-se que 68% (17 alunos) afirmam que os conhecimentos adquiridos foram suficientes para prestar ou vir a prestar uns bons cuidados a pessoas com Hemofilia/família, enquanto que 32% (8 alunos) responderam que os conhecimentos adquiridos não foram suficientes para prestar ou vir a prestar uns bons cuidados a pessoas com Hemofilia/família.

Segundo sumário realizado pela professora responsável pela abordagem à temática da Hemofilia foi destinado duas horas lectivas ao ensino da mesma.

Tabela 6 - Respostas dos alunos relativamente a questão “A Hemofilia é uma perturbação hereditária da coagulação e esta hereditariedade é controlada por um factor sexual recessivo presente no Cromossoma X”

A Hemofilia é uma perturbação hereditária da coagulação e esta hereditariedade é controlada por um factor sexual recessivo presente no Cromossoma X.

		Frequency	Percent
Valid	Discordo	6	24,0
	<u>Concordo</u>	18	72,0
	Não Sabe	1	4,0
	Total	25	100,0

Na tabela 6, verifica-se que em relação à afirmação “A Hemofilia é uma perturbação hereditária da coagulação e esta hereditariedade é controlada por um factor sexual recessivo presente no Cromossoma X.”, podemos constatar que 72% (18 alunos) responderam que concordavam, 24% (6 alunos) responderam discordo e apenas 4% (1 aluno) respondeu não sabe.

Ao termos 18 alunos que apresentam conhecimento relativamente a que a Hemofilia é uma doença hereditária, podemos deduzir que dos 24 alunos que afirmaram ter recebido formação sobre Hemofilia apenas 18 os adquiriram correctamente relativamente à recessão cromossómica relativa à Hemofilia.

Segundo Carvalho (2010), a Hemofilia é um distúrbio genético hereditário. De acordo com a Associação Portuguesa de Hemofilia, a Hemofilia é um distúrbio raro, ligado ao cromossoma X, presente maioritariamente, nos indivíduos do sexo masculino. E ainda, de acordo com Duarte (2006, p.3) “A Hemofilia é uma doença crónica e uma deficiência congénita no processo de coagulação do sangue”.

Tabela 7 - Respostas dos alunos relativamente a questão “Existem três tipos de Hemofilia: Hemofilia A (défice de factor VIII), Hemofilia B (défice de factor IX) e Hemofilia C (défice de factor XI).”

Existem três tipos de Hemofilia: Hemofilia A (défice de factor VIII), Hemofilia B (défice de factor IX) e Hemofilia C (défice de factor XI).

	Frequency	Percent
Valid <u>Discordo</u>	4	16,0
Concordo	14	56,0
Não Sabe	7	28,0
Total	25	100,0

Pela visualização da tabela 7, podemos verificar que em relação à afirmação “Existem três tipos de Hemofilia: Hemofilia A (défice de factor VIII), Hemofilia B (défice de factor IX) e Hemofilia C (défice de factor XI).”, 4 alunos responderam que discordam (16%), enquanto que 14 alunos (56%) referiram que concordam com esta afirmação e 7 alunos (28%) admite que não sabe.

Ao termos só quatro alunos que admitem saber sobre quais os tipos de Hemofilia que existem, leva-nos a pensar que poderá ter havido confusão com esta questão até porque as referências bibliográficas que consultamos dizem-nos que são dois os tipos de Hemofilia mas existem outras referências bibliográficas que defendem que há mais do que dois tipos de Hemofilia.

De acordo com a Associação Portuguesa de Hemofilia (2010), existem dois tipos de Hemofilia: Hemofilia A em que há um défice do factor VIII e Hemofilia B em que o défice é do factor IX. Os dois tipos de Hemofilia têm os mesmos sintomas, apenas as análises de sangue podem identificar qual é o factor em falta.

Tabela 8 - Respostas dos alunos relativamente a questão “O diagnóstico da Hemofilia é feito, geralmente, na idade adulta.”

O diagnóstico da Hemofilia é feito, geralmente, na idade adulta.

	Frequency	Percent
Valid <u>Discordo</u>	19	76,0
Concordo	4	16,0
Não Sabe	2	8,0
Total	25	100,0

Dezanove dos alunos inquiridos (76%) discordam que “O diagnóstico da Hemofilia é feito, geralmente, na idade adulta.”, enquanto que 4 (16%) concordam e 2 alunos (8%) referem não saber.

Tendo 19 alunos que admitem ter conhecimento de que a Hemofilia, geralmente, não é diagnosticada na idade adulta, vem confirmar a resposta que deram quando lhes foi perguntado se tinham conhecimentos ou não sobre Hemofilia, pois 24 alunos responderam que sim, obtendo, mesmo assim, 5 alunos que não demonstram conhecimento sobre a idade frequente de diagnóstico.

Segundo Monahan, F et alii (2007), o diagnóstico da Hemofilia, normalmente, é feito na infância ou pouco tempos após o nascimento. Este diagnóstico é feito por provas específicas dos factores VIII e IX.

Tabela 9 - Respostas dos alunos relativamente a questão “O tratamento consiste na reposição do factor de coagulação anómalo, sempre que os episódios hemorrágicos não respondam ao tratamento localizado.”

O tratamento consiste na reposição do factor de coagulação anómalo, sempre que os episódios hemorrágicos não respondam ao tratamento localizado.

	Frequency	Percent
Valid		
Discordo	6	24,0
<u>Concordo</u>	16	64,0
Não Sabe	3	12,0
Total	25	100,0

Pela observação da tabela 9, 6 alunos (24%) discordam com a reposição de factor ser um método de tratamento, enquanto que 16 alunos (64%) refere que concorda. Três dos alunos (12%) da nossa amostra admitem não saber em relação a esta afirmação, como podemos verificar na tabela 9.

Existem seis alunos que não apresentam conhecimentos correctos sobre o tratamento da Hemofilia e três alunos admitem que não sabem. Existe ainda nove alunos que não demonstram conhecimento sobre o facto da reposição dos factores ser um método de tratamento.

De acordo com Monahan, F et alii (2007), a reposição do factor de coagulação em défice faz-se sempre que as hemorragias não respondem ao tratamento localizado como sendo a utilização de sacos de gelo, pressão manual e imobilização.

Tabela 10 - Respostas dos alunos relativamente a questão “É importante ensinar a família sobre métodos de tratamento localizado de episódios hemorrágicos (sacos de gelo, pressão manual, imobilização, entre outros)”

É importante ensinar a família sobre métodos de tratamento localizado de episódios hemorrágicos (sacos de gelo, pressão manual, imobilização, entre outros).

	Frequency	Percent
Valid		
Discordo	2	8,0
<u>Concordo</u>	22	88,0
Não Sabe	1	4,0
Total	25	100,0

Em relação ao ensino sobre métodos de tratamento localizado, à família, 22 alunos, correspondente a 88% da amostra, responderam que concordam, 2 dos alunos da amostra afirmaram que discordam e 1 aluno (4%) admite que não sabe sobre esta afirmação.

Ao verificarmos que 22 alunos apresentam conhecimentos sobre o que é importante ensinar à família, podemos dizer que vai ao encontro da tabela 3, onde admitem 24 alunos, que têm conhecimentos sobre Hemofilia, denotando-se assim que apenas 2 alunos dos que referiram receber formação não apresentam conhecimentos satisfatórios sobre tratamento localizado.

Sousa (2010) diz que é muito importante a aprendizagem de todos os aspectos clínicos e respectivos tratamentos da doença.

Tabela 11 - Respostas dos alunos relativamente a questão “É importante o aconselhamento genético para explicar o padrão de hereditariedade da Hemofilia, pois pode ajudar os potenciais progenitores a avaliar, de forma realista, a sua capacidade para criar um filho com Hemofilia”.

É importante o aconselhamento genético para explicar o padrão de hereditariedade da Hemofilia, pois pode ajudar os potenciais progenitores a avaliar, de forma realista, a sua capacidade para criar um filho com Hemofilia.

	Frequency	Percent
Valid <u>Concordo</u>	24	96,0
Não Sabe	1	4,0
Total	25	100,0

Na afirmação seguinte verifica-se consenso na maioria dos alunos da nossa amostra. Assim, e segundo a tabela 11, 24 alunos (96%) concordam que “É importante o aconselhamento genético para explicar o padrão de hereditariedade da Hemofilia, pois pode ajudar os potenciais progenitores a avaliar, de forma realista, a sua capacidade para criar um filho com Hemofilia” e 1 aluno (4%) refere não saber sobre a afirmação supra citada.

Constamos que os 24 alunos que afirmaram ter conhecimentos sobre Hemofilia, sabem então que o aconselhamento genético é importante ser explicado aos potenciais progenitores, obtendo apenas uma resposta de não sabe, o que se pode relacionar com o facto de uma pessoa referir que não recebeu formação.

De acordo com Sousa (2010), é muito importante o aconselhamento psicossocial e genético numa família com uma criança hemofílica.

Tabela 12 - Respostas dos alunos relativamente a questão “As artroses podem ser uma complicação da Hemofilia.”

As artroses podem ser uma complicação da Hemofilia.

		Frequency	Percent
Valid	Discordo	6	24,0
	<u>Concordo</u>	9	36,0
	Não Sabe	10	40,0
	Total	25	100,0

Na tabela 12, podemos observar que 9 alunos (36%) responderam que concordam com a afirmação de que as artroses podem ser uma complicação desta doença, enquanto que 6 dos alunos inquiridos (24%) responderam que discordam. Dos alunos inquiridos, 40% (10 alunos) afirmam que não sabem sobre esta afirmação.

O facto de todos os alunos inquiridos não terem prática clínica com pessoas com Hemofilia pode justificar os 40% de alunos que referiu não saber sobre esta complicação e encarar apenas as complicações mais relacionadas com o défice de coagulação mais directamente observáveis.

De acordo com Carvalho (2010), os doentes com Hemofilia A e B, quando não são devidamente tratados, futuramente vêm a sofrer de uma doença poliarticular, a chamada Artropatia Hemofílica. Esta doença é caracterizada por rigidez articular e dor crónica.

Tabela 13 - Respostas dos alunos relativamente a questão “As pessoas com Hemofilia necessitam de andar com um cartão de identificação da sua doença.”

As pessoas com Hemofilia necessitam de andar com um cartão de identificação da sua doença.

	Frequency	Percent
Valid		
Discordo	2	8,0
<u>Concordo</u>	20	80,0
Não Sabe	3	12,0
Total	25	100,0

Como podemos constatar, observando a tabela 13, para a afirmação “As pessoas com Hemofilia necessitam de andar com um cartão de identificação da sua doença.” 20 alunos (80%) afirmaram que concordam, por seu lado, 2 alunos (8%) referiram que discordam e 3 dos inquiridos (12%) responderam “Não sabe”.

Ao termos 20 alunos que apresentam conhecimento relativamente a que as pessoas com Hemofilia necessitam de andar identificadas, vem demonstrar que dos 24 alunos que obtiveram formação na área, 20 alunos demonstram sensibilidade para o facto de que rápida identificação da pessoa com Hemofilia em caso de emergência pode levar a uma maior rapidez de atendimento.

Monahan, F et alii (2007) refere que as pessoas com Hemofilia devem ter sempre consigo um cartão onde conste o seu nome, grupo sanguíneo, nome do médico e respectiva doença, para que não haja atrasos no tratamento, em caso de sofrerem alguma lesão e perderem a consciência.

Tabela 14 - Respostas dos alunos relativamente a questão “A natação é uma modalidade que traz benefícios às pessoas com Hemofilia e por isso deve ser aconselhada pelos profissionais de saúde.”

A natação é uma modalidade que traz benefícios às pessoas com Hemofilia e por isso deve ser aconselhada pelos profissionais de saúde.

	Frequency	Percent
Valid <u>Concordo</u>	17	68,0
Não Sabe	8	32,0
Total	25	100,0

Observando a tabela acima podemos constatar que 17 alunos (68%) afirmam que concordam com a afirmação “A natação é uma modalidade que traz benefícios às pessoas com Hemofilia e por isso deve ser aconselhada pelos profissionais de saúde.”, já 8 alunos (32%) admitem não saber sobre esta afirmação.

Como nos mostra a tabela acima, 8 alunos admitem não saber que a natação traz benefícios a pessoas com Hemofilia, o que nos leva a inferir que ainda existe uma percentagem considerável de alunos que não apresentam conhecimentos adequados na área da modalidade desportiva aconselhável para pessoas portadores de Hemofilia o que pode estar também relacionado com o facto de 10 alunos também não associarem doenças nas articulações como uma das complicações mais frequentes para essas pessoas.

Segundo a Associação Portuguesa de Hemofilia (2010), a natação tem vantagens como: o corpo coberto com água até ao pescoço fica com o peso reduzido até quase 90%, na água os músculos e as articulações estão protegidas pois a água reduz o impacto do peso do corpo nas articulações e a resistência ao avanço possibilita um esforço físico e motor através de exercícios simples sem causar danos.

Tabela 15 - Respostas dos alunos relativamente a questão “A aspirina pode e deve ser tomada por pessoas com Hemofilia.”

A aspirina pode e deve ser tomada por pessoas com Hemofilia.

	Frequency	Percent
Valid <u>Discordo</u>	21	84,0
Concordo	4	16,0
Total	25	100,0

Em relação à afirmação “A aspirina pode e deve ser tomada por pessoas com Hemofilia.”, podemos constatar que 21 dos alunos inquiridos (84%) afirmou que discorda, por sua vez 4 (16%) responderam concordo.

Ao termos 21 alunos inquiridos a apresentarem conhecimento adequado sobre que a aspirina não deve ser tomada por pessoas com Hemofilia, diz-nos que a maioria dos alunos estão bem informados sobre fármacos a evitar nos portadores de Hemofilia talvez por ser um fármaco que tem influência directa sobre a cascata da coagulação nomeadamente com a sua função antiplaquetária.

A Associação Portuguesa de Hemofilia (2010), refere que o ácido acetilsalicílico ou qualquer outro derivado não deve ser utilizada por pessoas com Hemofilia, pois interfere com a aderência das plaquetas sanguíneas e aumenta as complicações hemorrágicas.

Tabela 16 - Respostas dos alunos relativamente a questão “Nas raparigas, o aparecimento de menstruações abundantes pode ser uma indicação de que podem ter distúrbio hemorrágico.”

Nas raparigas, o aparecimento de menstruações abundantes pode ser uma indicação de que podem ter distúrbio hemorrágico.

	Frequency	Percent
Valid		
Discordo	9	36,0
<u>Concordo</u>	13	52,0
Não Sabe	3	12,0
Total	25	100,0

Relativamente à afirmação “Nas raparigas, o aparecimento de menstruações abundantes pode ser uma indicação de que podem ter distúrbio hemorrágico.” Podemos constatar que 52% (13 alunos) responderam concordo, 36% (9 alunos) responderam discordo e 12% (3 alunos) respondeu “Não sabe”.

Ao verificamos que cerca de metade dos alunos não revelam conhecimento adequado, inferimos que possa haver confusão com o facto de associarem a doença apenas ao sexo masculino por serem estes os manifestadores e subestimando as manifestações nas mulheres porque apenas são portadoras.

De acordo com a Associação Portuguesa de Hemofilia (2010), existem pessoas que pensam que só os homens podem ter distúrbios hemorrágicos e as famílias são muitas vezes surpreendidas com o diagnóstico de um distúrbio hemorrágico numa rapariga ou mulher. Nas raparigas a primeira indicação de que elas podem ter distúrbio hemorrágico é o aparecimento de menstruações abundantes.

Tabela 17 - Respostas dos alunos relativamente a questão “Alguma actividade física ajuda a prevenir hemartroses.”

Alguma actividade física ajuda a prevenir hemartroses.

	Frequency	Percent
Valid		
Discordo	7	28,0
<u>Concordo</u>	12	48,0
Não Sabe	6	24,0
Total	25	100,0

No que concerne à afirmação “Alguma actividade física ajuda a prevenir hemartroses.” Verificamos que 12 alunos (48%) responderam que concordam, 7 (28%) afirma discordar e 6 dos inquiridos (24%) referem “Não sabe”.

Como constatamos anteriormente, nenhum aluno inquirido teve prática clínica com pessoas com Hemofilia e este facto pode justificar os 7 alunos não terem conhecimentos sobre o que previne as hemartroses e 6 admitirem não saber responder. Este facto pode também estar relacionado com o número de alunos que admitiu não saber que as artroses eram uma complicação da Hemofilia.

Carvalho (2010) refere que a actividade física ajuda a prevenir hemartroses pois melhora a coordenação motora e a força muscular. O que é recomendado aos doentes com hemofilia é a natação mas também podem praticar badmington, ciclismo, dança, pesca, golfe, vela, mergulho, caminhadas, ténis de mesa e yoga.

Tabela 18 - Respostas dos alunos relativamente a questão “É muito importante um apoio extra quando uma rapariga descobre que é hemofílica pois normalmente só se descobre na idade adulta e nessa idade a imagem pessoal é muito valorizada.”

É muito importante um apoio extra quando uma rapariga descobre que é hemofílica pois normalmente só se descobre na idade adulta e nessa idade a imagem pessoal é muito valorizada.

	Frequency	Percent
Valid <u>Discordo</u>	6	24,0
Concordo	13	52,0
Não Sabe	6	24,0
Total	25	100,0

Nesta afirmação, “É muito importante um apoio extra quando uma rapariga descobre que é hemofílica pois normalmente só se descobre na idade adulta e nessa idade a imagem pessoal é muito valorizada.”, somos elucidados sobre a percentagem 52% (13 alunos) que responderam concordo, 24% (6 alunos) que responderam discordo e 24% (6 alunos) também, respondeu “Não sabe”.

Apesar do que pudemos constatar com a afirmação de que 24 alunos tiveram ensino sobre Hemofilia, na tabela acima verificamos que 52% dos alunos inquiridos não sabe que a imagem pessoal é muito valorizada na infância e adolescência ou então poderá ter havido confusão com esta afirmação pois há mais que um pormenor, ou seja podem ter-se referido só ao facto de referir ao apoio extra na raparigas ou então a imagem ser valorizada na idade adulta.

Segundo Monahan, F et alii (2007), o diagnóstico da Hemofilia, normalmente, é feito na infância ou pouco tempos após o nascimento. Este diagnóstico é feito por provas específicas dos factores VIII e IX.

Tabela 19 - Respostas dos alunos relativamente a questão “Uma mulher hemofílica, tem bastantes problemas em engravidar.”

Uma mulher hemofílica, tem bastantes problemas em engravidar.

		Frequency	Percent
Valid	<u>Discordo</u>	8	32,0
	Concordo	13	52,0
	Não Sabe	4	16,0
	Total	25	100,0

Pela visualização da tabela 19, podemos constatar que 32% (8 alunos) referiram que discordam com a afirmação “Uma mulher hemofílica, tem bastantes problemas em engravidar.”, enquanto que 52% (13 alunos) referiram que concordam e 16% (4 alunos) responderam “Não sabe”.

Ao termos só 32% dos alunos a apresentarem conhecimento sobre a gravidez numa mulher hemofílica, vem distorcer a afirmação que 96% dos alunos adquiriram conhecimentos sobre Hemofilia. Nesta afirmação pode ter existido confusão entre ser mulher e entre engravidar e uma gravidez mais vigiada, porque problemas não existem mas terá de ser mais vigiada.

A Associação Portuguesa de Hemofilia (2010) refere que quando uma mulher com um distúrbio hemorrágico fica grávida é essencial que haja uma boa comunicação entre o obstetra, o especialista de hemofilia e o pediatra para que a gravidez seja segura para a mãe e para a bebé. Na preparação para o parto, deve haver um plano tanto para a mãe como para o bebé. Este deve incluir as precauções a tomar durante o parto, amostras sanguíneas para diagnóstico e a disponibilização dos concentrados de factor apropriados no caso de hemorragia com instruções das dosagens.

Tabela 20 - Respostas dos alunos relativamente a questão “As equimoses são muito comuns nas crianças portadoras de Hemofilia.”

As equimoses são muito comuns nas crianças portadoras de Hemofilia.

		Frequency	Percent
Valid	Discordo	2	8,0
	<u>Concordo</u>	21	84,0
	Não Sabe	2	8,0
	Total	25	100,0

Segundo o que visualizamos na tabela 20, podemos constatar que 84% (21 alunos) responderam que concordam com a afirmação “As equimoses são muito comuns nas crianças portadoras de Hemofilia.”, 8% (2 alunos) responderam que discordam e 8% (2 alunos) também, responderam “Não sabe”.

Ao termos 21 alunos a apresentarem conhecimento relativamente a que as equimoses são muito comuns nas crianças com Hemofilia, vem confirmar que a maioria dos alunos que admitiram ter conhecimento sobre Hemofilia demonstram conhecimentos adequados nas complicações associadas a distúrbios da coagulação.

De acordo com a Associação Portuguesa de Hemofilia (2010), os hematomas são muito comuns nas crianças com Hemofilia. Este será sinal de alarme quando se localiza na cabeça ou no pescoço, quando dificulta o movimento, quando apresenta dor e quando o tamanho aumenta ou então não desaparece com o passar dos dias.

Tabela 21 - Respostas dos alunos relativamente a questão “A Hemofilia é um distúrbio hemorrágico ainda sem cura.”

A Hemofilia é um distúrbio hemorrágico ainda sem cura.

		Frequency	Percent
Valid	Discordo	2	8,0
	<u>Concordo</u>	18	72,0
	Não Sabe	5	20,0
	Total	25	100,0

Para a afirmação “A Hemofilia é um distúrbio hemorrágico ainda sem cura.”, 72% (18 alunos) responderam concordo, 8% (2 alunos) responderam discordo. A percentagem de alunos que respondeu “Não sabe” é de 20% (5 alunos).

Podemos constatar que, ao termos apenas 18 alunos a apresentarem conhecimento adequado sobre a cura da Hemofilia, vem demonstrar que ainda existe lacunas no conhecimento sobre o prognóstico e tratamento em 6 alunos que referiram receber formação sobre hemofilia.

De acordo com a Associação Portuguesa de Hemofilia (2010), a Hemofilia é para toda a vida pois ainda não tem cura.

Tabela 22 - Respostas dos alunos relativamente a questão “As crianças com Hemofilia têm muitas dificuldades em seguir a mesma escolaridade das crianças sem Hemofilia.”

As crianças com Hemofilia têm muitas dificuldades em seguir a mesma escolaridade das crianças sem Hemofilia.

		Frequency	Percent
Valid	<u>Discordo</u>	15	60,0
	Concordo	7	28,0
	Não Sabe	3	12,0
	Total	25	100,0

No que concerne à afirmação “As crianças com Hemofilia têm muitas dificuldades em seguir a mesma escolaridade das crianças sem Hemofilia.” e pela análise do tabela 22, podemos verificar que 60% (15 alunos) responderam discordo, 28% (7 alunos) responderam concordo e 12% (3 alunos) responderam “Não sabe”.

O facto de nenhum aluno inquirido ter tido prática clínica com pessoas com Hemofilia, pode justificar o facto de sete alunos não apresentarem conhecimento adequado sobre a mudança e condicionamentos de vida de uma criança com Hemofilia, este facto pode ter sido encarado pelos inquiridos como uma possibilidade de menor assiduidade por parte das crianças à escola devido às complicações possíveis.

A Associação Portuguesa de Hemofilia (2010) admite que as crianças com Hemofilia seguem uma escolaridade igual à das crianças sem Hemofilia da mesma idade. A hemofilia não tem de ser mais um obstáculo pessoal, intelectual e social, nomeadamente para os estudos, para o exercício de uma profissão, para a vida sentimental, para o lazer ou para as férias.

Tabela 23 - Respostas dos Alunos relativamente a questão “As pessoas com Hemofilia podem viajar sem qualquer problema, não necessitam de cuidados em especial.”

As pessoas com Hemofilia podem viajar sem qualquer problema, não necessitam de cuidados em especial.

	Frequency	Percent
Valid <u>Discordo</u>	16	64,0
Concordo	7	28,0
Não Sabe	2	8,0
Total	25	100,0

Analisando a tabela 23, constata-se que 34% (16 alunos) responderam que discordam com a afirmação “As pessoas com Hemofilia podem viajar sem qualquer problema, não necessitam de cuidados em especial.”, 28% (7 alunos) responderam concordo e 8% (2 alunos) admitem que não sabem sobre a afirmação.

Sete alunos não apresentam conhecimento adequado relativamente a que as pessoas com Hemofilia necessitam de cuidados em especial quando viajam, a mesma percentagem é obtida quando se questionou a necessidade de identificação por parte dos portadores da doença o que pode ser associado novamente a uma dessensibilização por parte dos inquiridos da importância de uma boa assistência, o que se torna vital no caso de assistência em viagem.

Segundo a Associação Portuguesa de Hemofilia (2010), antes de iniciar uma viagem ao estrangeiro, a pessoa com Hemofilia deve tomar algumas precauções munindo-se do tratamento necessário e informando-se dos endereços e coordenadas dos Centros de Tratamento de hemofilia do país de destino.

Tabela 24 - Respostas dos Alunos relativamente a questão “As vacinas são vivamente recomendadas a pessoas com Hemofilia.”

As vacinas são vivamente recomendadas a pessoas com Hemofilia.

	Frequency	Percent
Valid		
Discordo	3	12,0
Concordo	16	64,0
Não Sabe	6	24,0
Total	25	100,0

No que se refere à penúltima afirmação “As vacinas são vivamente recomendadas a pessoas com Hemofilia.”, 64% (16 alunos) responderam concordo, 12% (3 alunos) responderam discordo e 24% (6 alunos) responderam “Não sabe”.

Relativamente a que as vacinas são vivamente recomendadas a pessoas com Hemofilia, existe 24% dos alunos inquiridos que não sabe. Os alunos que não demonstraram conhecimentos, não associaram certamente o facto de serem pessoas que muitas vezes necessitam de fazer correcção dos valores de coagulação com derivados humanos e daí a importância de manterem o plano de vacinação actualizado e reforçado para algumas doenças passíveis de serem transmitidos por via sanguínea.

A Associação Portuguesa de Hemofilia refere que a vacinação é um dos factores de prevenção mais seguros até hoje existentes. Este é um procedimento de extrema importância para a saúde infantil, bem como adulta. Todas as vacinas habituais devem ser administradas às crianças com hemofilia.

Tabela 25 - Respostas dos Alunos relativamente a questão “As hemorragias não tratadas resultam em dores insuportáveis. A longo prazo, a deterioração artrítica pode conduzir a dor permanente numa articulação danificada.”

As hemorragias não tratadas resultam em dores insuportáveis. A longo prazo, a deterioração artrítica pode conduzir a dor permanente numa articulação danificada.

		Frequency	Percent
Valid	Discordo	4	16,0
	<u>Concordo</u>	16	64,0
	Não Sabe	5	20,0
	Total	25	100,0

E por último, a afirmação “As hemorragias não tratadas resultam em dores insuportáveis. A longo prazo, a deterioração artrítica pode conduzir a dor permanente numa articulação danificada.”, mostra-nos que 16 alunos (64%) responderam concordo, 4 alunos (16%) responderam discordo e 20% (5 alunos) responderam “Não sabe”.

Pela visualização da tabela 25, constatamos que 5 alunos admitem não saber que as hemorragias não tratadas podem evoluir para dor permanente nas articulações, pelo que esta afirmação pode ser justificada pelo facto de nenhum aluno ter tido prática clínica com pessoas com Hemofilia e também por desconhecerem as artroses como uma complicação frequente.

De acordo com a Associação Portuguesa de Hemofilia (2010), as hemorragias não tratadas resultam em dores insuportáveis. A longo prazo, a deterioração artrítica pode conduzir a dor permanente numa articulação danificada.

Após o somatório das percentagens de todas as questões por áreas, podemos concluir que 84% dos alunos acertaram nas questões relativas à hereditariedade; 16% acertou na área dos factores de coagulação; 68% acertou na área de perdas hemáticas; 50% acertou nas complicações osteoarticulares e, finalmente, aproximadamente 63% dos alunos acertaram na área dos ensinamentos à família.

Concluimos assim, que as áreas de maior dificuldade são os factores de coagulação e as complicações osteoarticulares, e as áreas de menor dificuldade são a hereditariedade, as perdas hemáticas e os ensinamentos à família.

V. Conclusão

A ciência vai-se edificando através de conhecimentos que vão surgindo e se vão encaixando nos já existentes, numa busca ávida para ir mais além.

Nesta perspectiva, e com o objectivo de alcançar outros horizontes, foi fundamental o empenho e o trabalho árduo desenvolvido, de forma a serem atingidos os objectivos formulados anteriormente.

Ao longo deste estudo teve-se presente que a Hemofilia é uma doença rara e, segundo a bibliografia consultada ainda não tem cura.

Este estudo foi realizado a 25 alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa.

A primeira conclusão a registar é a pertinência da realização de actividades desta índole. Com efeito, a elaboração do trabalho, permitiu não só pôr em prática um vasto leque de conhecimentos recolhidos ao longo do curso, como também aplicar e aprofundar conhecimentos, quer acerca de uma temática que se julga importante, quer na concepção/realização de trabalhos científicos e inclusive na aplicação directa da estatística. Só por isso é já de realçar a sua utilidade, pois os objectivos académicos foram plenamente conseguidos.

Com este estudo pretendeu-se identificar os conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia.

O interesse e a motivação, foram a essência para que este estudo fosse uma realidade e assim ser-se capaz de atingir os objectivos e finalidades traçadas, no início do trabalho.

No decorrer da investigação, as dificuldades foram sentidas, mas com muita persistência e dedicação foram ultrapassadas.

A amostra em estudo é constituída por 25 alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa.

As principais conclusões retiradas deste trabalho são que as áreas em que os alunos demonstraram ter mais conhecimentos foram a hereditariedade, as perdas hemáticas e os

ensinos à família. Por outro lado, as áreas em que os alunos demonstraram ter menos conhecimentos acerca da Hemofilia são os factores de coagulação e as complicações osteoarticulares.

Os resultados encontrados foram interpretados apenas no contexto da amostra estudada.

Em função dos resultados obtidos, deixam-se como sugestões: maior exploração nas aulas sobre os factores de coagulação e as complicações osteoarticulares durante o curso da Licenciatura em Enfermagem, para que desta forma seja possível fazer parte da equipa multidisciplinar e aumentar a qualidade dos cuidados prestados a estas pessoas com Hemofilia de forma a evitar complicações. Maior conhecimento levará também ao aumento do nível de educação para a saúde em pessoas com Hemofilia.

Para que tudo isto fosse possível deixamos também a sugestão de aumentar o número de horas lectivas declaradas à temática de Hemofilia.

A realização deste trabalho tornou-se uma experiência gratificante, apesar de ter exigido grande disponibilidade e esforço.

Por tudo isto, termina-se este estudo enunciando um desejo sincero: que o prazer obtido na realização do presente trabalho de investigação encontre eco, na mesma proporção e intensidade, em quem tiver que o apreciar.

Referências Bibliográficas

Carvalho, A. (2009/2010) – *Artropatia Hemofílica*. Porto, Tese Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

Duarte, C. (2005/2006) – *Hemofilia*. Porto, Projecto Tutorial apresentado ao Instituto Superior Ciências da Saúde

Fortin, M. (2003) – *O processo de investigação, da concepção à realização*. Loures, Lusociência

Gil, A.C. (1995) – *Métodos e investigação em pesquisa social*. São Paulo, Editora Atlas

Lakatos, EM.; Marconi, M. de A. (1996) – *Técnicas de pesquisa: planeamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração e interpretação de dados*. 3ª Edição. São Paulo, Atlas Editora

Monahan, F, Sands, J, Neighbors, M, Marck, J e Green, C. (2007). *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Perspectivas de Saúde e Doença*. 8ª Edição, Loures, Lusodidacta

Seeley, R, Stephens, T e Tate, P. (2001). *Anatomia & Fisiologia*. 3ª Edição, Lisboa, Lusodidacta

Sousa, C. (2010) – *Tratamento e profilaxia da hemofilia na criança*. Porto, Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

Teresópolis, 2007 em Cuidados de Enfermagem em Distúrbios Hematológicos. Disponível em <<http://www.webartigos.com/articles/16817/1/CUIDADOS-DE-ENFERMAGEM-EM-DISTURBIOS-HEMATOLOGICOS/pagina1.html#ixzz1EssyrFPh>> [Consultado em 28/04/2011]

Dicionário de Língua Portuguesa. Disponível em <<http://www.priberam.pt/dlpo/dlpo.aspx>> [Consultado a 10/04/2010]

Conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa,
sobre Hemofilia.

Associação Portuguesa de Hemofilia. Disponível em
<http://www.aphemofilicos.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=72&Itemid=68> [Consultado em 15/03/2010]

Associação Portuguesa de Hemofilia. Disponível em
<http://www.aphemofilicos.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=56&Itemid=77> [Consultado a 28/04/2010]

Conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa,
sobre Hemofilia.

Anexos

Anexo I – Instrumento de colheita de dados

Conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, sobre Hemofilia.

Questionário

Vânia Moreira Braga, aluna do 4º ano da Licenciatura em Enfermagem na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa a realizar um projecto de graduação cujo tema é “Conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Hemofilia”.

Este questionário destina-se a averiguar os conhecimentos e a identificar necessidades de formação dos alunos do 3º ano da Licenciatura de Enfermagem.

Venho então solicitar a sua participação no preenchimento deste questionário.

Todos os dados deste questionário são confidenciais e serão apenas analisados no âmbito desta investigação.

O seu preenchimento demorará cerca de 10 minutos.

Agradeço, desde já, a sua disponibilidade e valiosa contribuição.

A aluna

Vânia Moreira Braga

I. Parte

1. Assinale com um (X) o seu caso:

Género: Masculino Feminino

2. **Idade:**

II. Parte

1. Durante o seu percurso escolar adquiriu conhecimentos sobre Hemofilia?

Sim Não

2. Durante algum Ensino Clínico teve oportunidade de prestar cuidados a uma pessoa com Hemofilia?

Sim Não

3. Na sua opinião, os conhecimentos adquiridos foram suficientes para prestar ou vir a prestar uns bons cuidados a pessoas com Hemofilia/família?

Sim Não

4. Atribua um item da escala abaixo referida nas afirmações seguintes colocando (X) no valor respectivo:

1	2	3	4	5
Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente	Não sabe

		1	2	3	4	5
4.1	A Hemofilia é uma perturbação hereditária da coagulação e esta hereditariedade é controlada por um factor sexual recessivo presente no Cromossoma X.					
4.2	Existem três tipos de Hemofilia: Hemofilia A (défice de factor VIII), Hemofilia B (défice de factor IX) e Hemofilia C (défice de factor XI).					
4.3	O diagnóstico da Hemofilia é feito, geralmente, na idade adulta.					
4.4	O tratamento consiste na reposição do factor de coagulação anómalo, sempre que os episódios hemorrágicos não respondam ao tratamento localizado.					

4.5	É importante ensinar a família sobre métodos de tratamento localizado de episódios hemorrágicos (sacos de gelo, pressão manual, imobilização, entre outros)					
4.6	É importante o aconselhamento genético para explicar o padrão de hereditariedade da Hemofilia, pois pode ajudar os potenciais progenitores a avaliar, de forma realista, a sua capacidade para criar um filho com Hemofilia.					
4.7	As artroses podem ser uma complicação da Hemofilia.					
4.8	As pessoas com Hemofilia necessitam de andar com um cartão de identificação da sua doença.					
4.9	A natação é uma modalidade que traz benefícios às pessoas com Hemofilia e por isso deve ser aconselhada pelos profissionais de saúde.					
4.10	A aspirina pode e deve ser tomada por pessoas com Hemofilia.					
4.11	Nas raparigas, o aparecimento de menstruações abundantes pode ser uma indicação de que podem ter distúrbio hemorrágico.					
4.12	Alguma actividade física ajuda a prevenir hemartroses.					
4.13	É muito importante um apoio extra quando uma rapariga descobre que é hemofílica pois normalmente só se descobre na idade adulta e nessa idade a imagem pessoal é muito valorizada.					
4.14	Uma mulher hemofílica, tem bastantes problemas em engravidar.					
4.15	As equimoses são muito comuns nas crianças portadoras de Hemofilia.					
4.16	A Hemofilia é um distúrbio hemorrágico ainda sem cura.					
4.17	As crianças com Hemofilia têm muitas dificuldades em seguir a mesma escolaridade das crianças sem Hemofilia.					
4.18	As pessoas com Hemofilia podem viajar sem qualquer problema, não necessitam de cuidados em especial.					
4.19	As vacinas são vivamente recomendadas a pessoas com Hemofilia.					
4.20	As hemorragias não tratadas resultam em dores insuportáveis. A longo prazo, a deterioração artrítica pode conduzir a dor permanente numa articulação danificada.					

Obrigada pela sua contribuição!

Anexo II – Cronograma

Cronograma

	2011							
	J	F	M	A	M	J	J	A
Entrega de Pojecto							P	
Revisão da Literatura				PR	R	R		
Definição do problema				PR				
Definição das questões				PR				
Discrição dos objectivos				PR				
Processo de amostragem					PR			
Amostra					PR			
Construção da colheita de dados				PR				
Colheita de dados						R		
Tratamento de dados							R	
Apresentação dos resultados							PR	
Discussão							PR	
Entrega do trabalho ao orientador							P	
Conclusão e entrega							P	
Apresentação do trabalho							P	

Vânia Braga (2011). Conhecimentos dos alunos do 3º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, sobre Hemofilia.

Portugal. 4º Ano curso Licenciatura em Enfermagem. FCS UFP. Porto

Legenda: PR – Planeada e Realizada

P – Planeada

R – Realizada