

O DESCONHECIMENTO DA HEMOFILIA POR MÉDICOS E PROFESSORES: NECESSIDADE DE FORMAÇÃO EDUCACIONAL QUALIFICADA

THE UNKNOWN OF HEMOPHILIA BY PHYSICIANS AND TEACHERS: THE NEED FOR QUALIFIED EDUCATIONAL TRAINING

EL DESCONOCIMIENTO DE LA HEMOFILIA EN MÉDICOS Y PROFESORES: NECESIDAD DE EDUCACIÓN Y CAPACITACIÓN CALIFICADA

MARCOS ANTONIO DOS SANTOS*

ERCÍLIA MARIA ANGELI TEIXEIRA DE PAULA**

Resumo: O presente estudo teve como objetivo geral analisar a maneira como os familiares de hemofílicos são informados sobre o diagnóstico de hemofilia. Os objetivos específicos apresentaram as estratégias elaboradas pelas mães para superar as dificuldades e discutir a necessidade de campanhas educacionais para informar sobre a hemofilia. A pesquisa foi de natureza qualitativa e a metodologia de pesquisa utilizada foram estudos de casos com entrevistas realizadas com cinco familiares de hemofílicos. Os dados coletados foram tratados por meio da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1994). Foi evidenciado que as mães passaram por diversos processos quando souberam do diagnóstico de hemofilia de seus filhos como: aprendizagens sobre a patologia, medos, incertezas, dúvidas, culpa, aceitação, adaptação, a superproteção e superação.

Palavras-chave: Diagnóstico, Hemofilia, Educação.

Abstract: The present study had as general objective to analyze how the relatives of hemophiliacs are informed about the diagnosis of hemophilia. The specific objectives presented the strategies elaborated by the mothers to overcome the difficulties and discuss the need for educational campaigns to inform about hemophilia. This is a qualitative research that used as methodology case studies with interviews with five family members of hemophiliacs. The data collected were assessed using the technique of content analysis proposed by Bardin (1994). The results have evidenced that mothers passed through several processes when they knew the diagnosis of hemophilia of their children such as: learning about the pathology, fears, uncertainties, guilty, acceptance, adaptation, overprotection, and overcoming.

Keywords: Diagnosis, Hemophilia, Education.

Resumen: El presente estudio tuvo como objetivo general analizar la manera en que los familiares de hemofílicos son informados sobre el diagnóstico de hemofilia. Los objetivos específicos presentaron las estrategias elaboradas por las madres para superar las dificultades y discutir la necesidad de campañas educacionales para informar sobre la hemofilia. La investigación fue de naturaleza cualitativa, y la metodología de investigación utilizada fue el estudio de caso, con entrevistas a cinco familiares de hemofílicos. Los datos recogidos fueron tratados usando la técnica de análisis de contenido propuesto por Bardin (1994). Se demostró que las madres pasaron por diversos

* Mestre em Educação pela Universidade Estadual de Maringá – UEM. Graduado em Educação Física pela UEM. Graduado em Pedagogia pela UNICESUMAR. Especialista em Docência no Ensino Superior: Tecnologias Educacionais e Inovação e Atendimento Educacional Especializado – Educação Especial e Inclusiva. E-mail: santosffe@gmail.com

** Doutora em Educação. Professora do Departamento de Teoria e Prática da Educação e Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá – UEM/PR. E-mail: erciliaangeli@yahoo.com.br

procesos cuando supieron del diagnóstico de hemofilia de sus hijos, tales como: aprendizajes sobre la patología, miedos, incertidumbre, dudas, culpa, aceptación, adaptación, super protección y superación.

Palabras-clave: Diagnóstico, Hemofilia, Educación.

INTRODUÇÃO

Ter um filho hemofílico compreende pensar, estruturar e dividir a vida em dois atos: o antes e o depois de seu nascimento. O processo de descoberta diária, os medos, as incertezas, as frustrações e as dificuldades, fazem parte de uma nova rotina que, até então, eram desconhecidas para os familiares.

A hemofilia é uma coagulopatia hereditária ligada ao (cromossomo X, ou seja, dominante praticamente no sexo masculino) que ocorre devido à falta e/ou produção defeituosa das sínteses dos fatores VIII e IX da coagulação (MARQUES; LEITE, 2003; NUNES *et al.*, 2009; CASSETE, 2016). A redução dos níveis funcionais desses fatores resulta em um prolongamento do tempo de sangramento (MARQUES; LEITE, 2003; CASSETE, 2016).

Existem dois tipos de hemofilia (A) e (B) (CAIO *et al.*, 2001). De acordo com o documento “Imunotolerância: protocolo de uso de indução de imunotolerância para pacientes com hemofilia A e inibidor” elaborado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2015) essa patologia é classificada conforme o nível plasmático de atividade coagulante do fator deficiente em: leve (quando o nível é de 5% a 40% (ou > 0,05 a 0,40 UI/ml), moderada de 1% a 5% (ou 0,01 a 0,05 UI/ml) e grave, quando inferior a 1% (ou < 0,01 UI/ml).

A manifestação clínica mais recorrente em pessoas com hemofilia grave são hemorragias musculoesqueléticas, sobretudo as hermatroses (hemorragia no interior das articulações, como tornozelos, cotovelos, joelhos etc.) (BRASIL, 2018; CAIO *et al.*, 2001). Quando repetidas, em uma mesma articulação “articulação alvo”, essas hemorragias podem levar a uma degeneração articular progressiva intitulada de artropatia hemofílica (BRASIL, 2018).

A hemofilia em condição moderada se caracteriza por sangramentos após pequenos traumas, como algumas incidências de hemorragias espontâneas, porém com uma menor intercorrência (CAIO *et al.*, 2001). Em relação à hemofilia leve, os autores descrevem não ocorrer sangramentos espontâneos, tendo em vista que para obter-se um diagnóstico mais preciso o indivíduo precisaria ter passado por um traumatismo mais intenso, um processo cirúrgico, uma biópsia etc. Complementando essa afirmação, Kazazian (1995) descreve que o adulto somente reconhece que possui uma hemofilia leve por decorrência de uma cirurgia ou de uma extração dentária.

A hemofilia passou a ser conhecida no Brasil por intermédio de Hebert José de Souza, apelidado de Betinho. Ele foi um importante sociólogo formado pela Universidade Federal de Minas Gerais, no ano de 1962 e é, até hoje, considerado por muitos como um símbolo de determinação na luta pela valorização dos direitos humanos, cuja representatividade foi veemente no contexto sócio-político (PEREIRA, 2010).

A partir do ano de 1981, a hemofilia desencadeou considerável alerta e conscientização devido ao importante movimento iniciado pelo sociólogo Betinho, que também era hemofílico. Seu movimento despertou um olhar diferenciado para a problematização das transfusões sanguíneas, assim como o risco aos pacientes com hemofilia de contrair doenças infectocontagiosas, tais como o vírus do HIV (*Human Immunodeficiency Virus*), vírus da imunodeficiência humana, causador da AIDS (BARROS, 2018; PEREIRA, 2010), o que na realidade aconteceu com Betinho em uma das inúmeras transfusões de sangue às quais tinha de se submeter (PEREIRA, 2010).

No ano 1988 Betinho perdeu dois irmãos (hemofílicos), também pela contração do HIV, o cartunista Henfil, com 43 anos de idade, e o músico Chico Mário, com apenas 39 anos (BARROS, 2018; PEREIRA, 2010). Em decorrência do processo de triagem para doação de sangue, até a década de 1984, esses processos não eram rigorosos como atualmente. Muitos hemofílicos acabaram vindo a óbito não devido à Hemofilia, mas sim, por contraírem outras patologias sanguíneas como o próprio HIV e as Hepatites em geral (LIMA, 2018; PEREIRA, 2010; SHIKASHO; BARROS; RIBEIRO, 2009).

Nicoletti (1997) destaca que é praticamente incomum as pessoas não relacionarem a hemofilia ao HIV/Aids até os dias atuais. Esse aspecto fomenta o estigma social e a incitação a ações de cunho preconceituoso e discriminatório. A partir das definições e diferentes problematizações evidenciadas sobre o universo da hemofilia, o presente estudo teve como objetivo geral analisar a maneira como os familiares de hemofílicos são informados sobre o diagnóstico de hemofilia. Os objetivos específicos foram apresentar as estratégias elaboradas pelas mães para superação das dificuldades e discutir a necessidade de campanhas educacionais para informar sobre a hemofilia.

METODOLOGIA

O presente estudo fez parte de uma dissertação de mestrado defendida em uma universidade pública do interior do Paraná. A pesquisa foi de natureza qualitativa cuja metodologia utilizada foi o estudo de casos de hemofílicos e seus familiares através do uso de entrevistas semiestruturadas.

Os estudos de casos foram realizados com nove participantes (quatro hemofílicos) e (cinco familiares). Com a finalidade de preservar as identidades dos sujeitos entrevistados, adotou-se como estratégia a utilização de uma nomenclatura fictícia escolhida pelo pesquisador para referir-se aos hemofílicos e seus familiares.

Todos os indivíduos hemofílicos entrevistados eram predominantemente do sexo masculino: duas crianças (7 e 9 anos), um adolescente (13 anos) e um adulto (25 anos). Destes, três eram hemofílicos de grau Tipo A Grave e apenas um hemofílico de grau Tipo B Grave. Apenas um sujeito não era residente da cidade do estudo – Norte do Paraná. Esse predomínio masculino ocorre devido à combinação genética que acontece no cromossomo X, visto que a mãe é a portadora do gene transmitidor da hemofilia (RIBEIRO, 2020). Há casos em que mulheres podem ser hemofílicas, porém são em condições raríssimas.

Portanto, na dissertação de mestrado os estudos de casos e entrevistas realizadas com crianças e jovens com hemofilia e seus familiares evidenciaram a invisibilidade da hemofilia na sociedade e nas escolas. Outros apontamentos surgiram nas entrevistas realizadas com os familiares dos hemofílicos que evidenciaram o próprio desconhecimento de médicos sobre esta patologia e procedimentos inadequados para o diagnóstico da doença o que levou a consequências graves na vida dos hemofílicos. Desta maneira, é preciso investir na formação de profissionais de qualidade, tanto na área da saúde, na Medicina e na Educação para que essas situações não ocorram e não prejudiquem a vida dessas crianças, os seus desenvolvimentos e a vida das famílias destas pessoas.

De acordo com Ventura (2007), o estudo de caso é uma modalidade de pesquisa entendida como a escolha de um objeto de estudo definido por interesses individuais. Nessa perspectiva, Severino (2007, p. 121) enfatiza que o caso selecionado para a pesquisa:

Deve ser significativo e bem representativo, de modo a ser apto a fundamentar uma generalização para situações análogas, autorizando inferências. Os dados devem ser coletados e registrados com o necessário rigor e seguindo todos os procedimentos da pesquisa de campo. Devem ser trabalhados, mediante análise rigorosa, e apresentados em relatórios qualificados.

Neste sentido, foram investigados de estudos de casos contextualizados em tempos e lugares, para uma busca circunstanciada de informações. Ventura (2007, p. 384), destaca que os estudos de casos podem ser únicos ou múltiplos:

Os estudos de caso mais comuns são os que têm o foco em uma **unidade** – um indivíduo (caso único e singular, como o “caso clínico”) ou **múltiplo**, nos quais vários estudos são conduzidos simultaneamente: vários indivíduos, várias organizações, por exemplo.

Triviños (1987) considera as entrevistas semiestruturadas como estratégias de pesquisa cujo objetivo é conhecer e aprofundar determinadas realidades sociais. Desta maneira, tanto para as crianças, como para os familiares dos hemofílicos, foi elaborado um roteiro de perguntas semiestruturadas com ênfase na abordagem de alguns tópicos que inferem nos processos de enfrentamento da Hemofilia: como os

familiares souberam do diagnóstico inicial da patologia de seus filhos, se tinham algum conhecimento sobre o que era hemofilia e quais as maiores dificuldades em lidar com essa doença, na sociedade e na escola.

É preciso destacar que esta pesquisa abrangeu familiares de hemofílicos: pais e mães. Todavia, pela brevidade do artigo foi realizado um recorte e serão apresentadas as respostas das mães dos hemofílicos que fizeram descrições detalhadas sobre como receberam o diagnóstico da patologia, os processos de enfrentamento e as sugestões para informações amplas sobre esse tema. Ao todo foram entrevistadas quatro mulheres com as seguintes faixas-etárias: de (30 anos), 26 (anos), 45 (anos) e 55 (anos). Sendo três mães de hemofílicos Tipo A Grave e uma de Hemofilia Tipo B Grave.

Destaca-se que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)¹ foi assinado por todas as participantes da pesquisa, que mantiveram posse de uma cópia, assim como está sendo garantido seu anonimato. Nesse documento, os indivíduos acordaram que não haveria ônus pelos procedimentos relativos à coleta dos dados.

Os dados coletados foram tratados com a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1994). Segundo a autora, a análise de conteúdo é um conjunto de instrumentos metodológicos que se potencializam constantemente e se aplicam em discursos diversificados, em específico na área das ciências sociais, com objetivos estabelecidos e que servem para desvendar o que está oculto no texto por meio da decodificação de mensagem.

As etapas de análise dos dados foram na categorização, descrição e interpretação. Bardin (1994) destaca que as interpretações fundamentadas em inferências buscam o que se esconde por trás das palavras para apresentarem de forma detalhada o discurso dos enunciados.

AS VIDAS DOS FAMILIARES A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE HEMOFILIA DOS FILHOS

Independentemente de uma determinada patologia, todo processo da descoberta é sempre angustiante e causa impacto quando se obtém um diagnóstico preciso. Segundo Sidoti *et al.* (2005, p. 116), “o momento da comunicação do diagnóstico é um pulo no escuro, no qual não se encontra mais as coordenadas da vida real”.

A partir deste enfoque, a primeira indagação feita aos familiares nas entrevistas realizadas, foi voltada para o primeiro objetivo principal deste artigo: analisar a maneira como os familiares de hemofílicos eram informados sobre o diagnóstico de hemofilia neste caso, mais especificamente, as mães. Nas falas dessas familiares foram investigadas como elas souberam do diagnóstico da hemofilia de seus filhos. As narrativas demonstraram que elas tiveram que aprender o que era hemofilia, ao mesmo tempo em que colocavam em prática os cuidados necessários para que não houvesse nenhuma situação de intercorrência a qual pudesse gerar um quadro clínico delicado. Diante disso, Ângela (30 anos) evidenciou o seguinte relato:

Com seis meses eu coloquei meu filho no andador, e eu sempre percebia que ficava roxo na região do abdômen... Em decorrência disso acabei o levando para a pediatra e ela me disse que ele era muito novinho e que eu havia colocado ele no andador de forma antecipada... Mas com um ano de idade ele foi tomar uma vacina e aí o bracinho dele ficou todo roxo de fora a fora... E acabei retornando a essa mesma pediatra que me indicou uma hematologista, e foi assim que descobrimos que ele tinha Hemofilia. No início foi um processo bem difícil, pois era uma aprendizagem diária para que, de fato, eu pudesse tentar compreender o que era a Hemofilia e as implicações que ela poderia causar na vida do meu filho. A partir do momento em que eu tive um conhecimento maior sobre, comecei a tomar certos tipos de cuidados em casa para que ele não viesse a se machucar de forma grave. Hoje eu tenho um entendimento de que passei por um processo de aceitação e adaptação, e é esse o conselho que sempre busco dar a todos os pais que tem filhos Hemofílicos pela primeira vez.

O que é possível observar é que o médico pediatra não fez uma avaliação profunda, um diagnóstico de qualidade sobre esta criança atribuindo à mãe os hematomas apresentados em seu filho,

¹A pesquisa foi aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá pelo processo de nº 63153316.8.0000.0104, e parecer substanciado nº 2.026.234.

criminalizando-a por uma patologia que é hereditária. Este aspecto evidencia falta de formação da área médica, falta de políticas públicas de esclarecimento da área de saúde e da educação sobre Hemofilia. Também, a necessidade de campanhas publicitárias de Educação em Saúde na sociedade em geral, para que as pessoas possam conhecer e saber o que são doenças raras e, principalmente, aos médicos e professores, que saibam lidar com elas. É preciso inclusão nos currículos das universidades sobre Educação em Saúde, tanto nos cursos de Medicina, Enfermagem, profissionais da área médica, como dos cursos de Pedagogia e licenciaturas que lidam diretamente com crianças e adolescentes.

Larissa (26 anos) destacou que descobriu que seu filho era hemofílico a partir da seguinte situação:

Ele começou a ter febre, e a tia que cuidava dele na época apenas medicalizou com melhora infantil. Até então ninguém sabia de nada... Aí ele foi para o hospital e tomou injeção para cortar a febre. Foram três injeções, e as três ficaram sangrando... Eu me lembro de que o médico passou na porta e disse: - Suspeita de Hemofilia! Mas eu não tinha a mínima noção do que isso seria... Ai ele veio para Maringá e estava bem difícil pegar a veia dele... Ele tinha cinco meses... Aí a doutora fez uma Flebotomia² para conseguir e descobriu que ele tinha Hemofilia. Aí ele veio para o Hospital Universitário, ficou na UTI e a partir daí começamos a fazer a infusão do fator. Ter tido um filho com Hemofilia me ensinou muita coisa, inclusive de que não podemos reclamar da vida em meio às adversidades que aparecem, pois são elas que nos fazem tornar seres humanos ainda mais fortes.

Neste fragmento da narrativa da mãe, a criança foi submetida a tratamento invasivo – tomou 3 injeções e posteriormente o médico “sugeriu” que era hemofilia. Observa-se o despreparo do profissional de medicina para informar o diagnóstico da patologia para a mãe. Ele avisou da porta do quarto que a criança tinha suspeita de hemofilia. Falta de formação humanística no curso de medicina, de Educação em Saúde. Ausência de procedimentos adequados na relação entre profissional de saúde e paciente. Ainda, a falta de diálogo e informação sobre o diagnóstico da doença e os cuidados que os familiares precisam ter com os seus filhos.

Já a mãe Marta (45 anos) relatou que além de seu filho Lorenzo (13 anos), não tem conhecimento de nenhum outro caso de alguém que seja hemofílico em sua família: “além de mim, eu tenho mais cinco irmãs mulheres e quatro irmãos homens... Todas elas são mais velhas do que eu... Todas tiveram em média de três a quatro filhos homens e nenhum deles possui Hemofilia... Assim como meus irmãos também não são Hemofílicos”.

Nota-se que a mãe somente foi conhecer a hemofilia quando seu filho ficou doente. Nunca havia sido informada sobre essa patologia, na sociedade ou na escola, o que evidencia novamente a ausência de políticas públicas e campanhas informativas sobre doenças raras no Brasil e inserção desta temática nos cursos de formação da área médica e educação. Os procedimentos médicos no início da doença foram equivocados e estes desconhecimentos levaram a consequências serias na vida desta criança e da sua família.

Ela nos contou que teve um único filho e que o processo de descoberta da hemofilia ocorreu aos quatro meses de idade quando ele escorregou do carrinho e caiu de uma altura considerada pequena. Porém, até que se chegasse ao diagnóstico de fato, os médicos que atenderam Lorenzo (13 anos) realizaram alguns procedimentos que acarretaram em inúmeras complicações e deixaram marcas para o resto da vida. Nas palavras de Schilling e Miyashiro (2008), qualquer marca ou cicatriz deixada por ferida, tal como alguma marca ou sinal, faz referência ao estigma. Ela continuou:

Após a queda, eu o levei até o pronto atendimento. O médico olhou e falou que não tinha acontecido absolutamente nada, porque ele não havia sangrado por fora e que eu poderia ficar tranquila. Aí eu o trouxe para casa... Os dias foram se passando... E depois de quinze dias ele teve uma crise convulsiva e começou a chorar muito... Muito... Muito. Aí eu retornei ao mesmo hospital com ele novamente, dei entrada e o médico falou que era pneumonia... Falou

² Procedimento que consiste em uma incisão realizada na veia. No Brasil a Flebotomia é utilizado para definir duas práticas médicas diferentes: a primeira, para procedimentos cirúrgicos no qual é inserido um cateter em algum dos vasos sanguíneos. E a segunda para sangria, ou seja, remoção do sangue. Disponível em: <https://www.infoescola.com/exames-medicos/flebotomia/> Acesso em: 07 de Dezembro de 2018.

que era meningite... E a gente ficou lá por quase três dias e o quadro só piorando... Fez punção na coluna sem saber que ele era Hemofílico... Como ele estava com hemorragia cerebral, os leucócitos dele estavam altos, aí os médicos deduziram que fosse meningite bacteriana. Aí uma pediatra falou para mim: - Olha mãe tem um neuro aqui, mas ele é muito antigo... Então já que você tem um plano de saúde... Tem um que é bom e posso te indicar é o Doutor Sócrates³, você quer que eu o chame, porque se não vai acontecer algo pior com seu filho. Aí eu concordei e o chamaram... Porque eu não estava entendendo nada, eu também desconhecia e nem os médicos sabiam o que era Hemofilia né? Aí esse Doutor Sócrates chegou e começou a tratar ele como se fosse meningite bacteriana... Isolou ele no quarto, começou dar medicação... Só que não estava resolvendo e o quadro dele estava piorando. De um dia pro outro ele já estava faltando oxigênio e quando o médico passou para visitar em um domingo às 10:00 horas da manhã, viu que o quadro estava se agravando e pediu UTI, porque até então ele estava no quarto. Isso já fazia uns quatro dias que ele estava no hospital. Aí conseguimos vaga na UTI pediátrica pelo Hospital Universitário e lá ele teve parada cardíaca e daí o médico pediatra falou que ele teria que fazer uma tomografia porque tinha alguma outra coisa além da meningite. Tudo isso se passaram em mais de duas semanas e a hemorragia só ia crescendo na cabeça dele. Ou seja, aquela queda que ele teve rompeu um vasinho, e esse vasinho ficou gotejando, pingando... Se soubesse naquele dia que ele era Hemofílico e ele tivesse tomado o fator tinha fechado aquela veinha, não tinha ficado com a deficiência... Então, tudo isso que aconteceu com meu filho foi simplesmente por não saber.

Dentre todas as histórias relatadas, a da mãe de Lorenzo (13 anos) foi a que tomou maiores proporções devido à negligência médica que nitidamente ocorreu, pois foi realizada uma série de procedimentos inapropriados a uma pessoa que se encontra na condição de hemofílico. Nesta situação, ficaram os seguintes questionamentos: Quais os motivos que poderiam ter levado esses médicos a agirem de forma negligenciada? Seria realmente essa falta de atenção e/ou o descompromisso com a profissão? Ou talvez até uma possível formação negligenciada? Por que o Estado não tem políticas públicas efetivas e campanhas educativas sobre doenças raras no Brasil? Por que os cursos da educação não inserem as doenças raras nos currículos? Até quando crianças, adolescentes e familiares vão sofrer no Brasil por falta de informação e desconhecimento de questões de Educação em saúde?

A partir desse contexto, percebe-se que o campo da formação da área médica tem lacunas, assim como na formação de professores e/ou educadores, sobre o que é hemofilia e as implicações na vida das pessoas. Ao capacitar futuros profissionais para atuarem no mercado de trabalho e também para a formação humana, é preciso que sejam enfatizados dois pontos fundamentais: o comprometimento e, principalmente, a responsabilidade de uma formação qualificada. Na área da saúde, sobretudo, agir com negligência é um crime para a vida de muitas pessoas. E isso infelizmente pode resultar em histórias que poderiam ter tomado outro rumo, como na narrativa apresentada de Lorenzo (13 anos).

Segundo França (1992), a negligência é definida pela inação, inércia e passividade. O autor também destaca que o profissional da área da medicina, ao desempenhar sua função com falta de observação aos deveres que as circunstâncias exigem, está agindo de forma omissa.

De acordo com Bitencourt *et al.* (2007), o erro médico, na maior parte dos casos, causa danos e sofrimentos aos pacientes o que, associado a uma relação médico-paciente indesejável é responsável por grande parte das denúncias realizadas nos Conselhos Regionais de Medicina (CRM).

Nesse sentido, Kfoury Neto (1999) apresenta três formas de classificações que são consideradas erro médico: o primeiro é a imperícia, ou seja, quando o médico efetua um procedimento para o qual não está apto. O segundo, corresponde ao despreparo teórico e/ou prático por decorrência da escassez de conhecimento, ou melhor, quando o médico assume riscos para o paciente sem auxílio científico para tal procedimento. E o terceiro, é ao agir de forma totalmente negligenciada, isto é, quando não oferece cuidados necessários ao paciente.

Dando continuidade ao processo de descoberta para hemofilia, de acordo com Marta (45 anos), conforme o sangue gotejava dentro da cabeça de Lorenzo (13 anos) o hematoma aos poucos aumentava

³Todos os nomes que forem apresentados ao longo das diferentes citações também são de cunho fictício.

de tamanho, até que em determinado momento gerou uma compressão no cérebro, o que justificou o real motivo para ele ter tido uma crise convulsiva.

Marta (45 anos) comentou ainda que assim que Lorenzo (13 anos) sofreu uma parada cardíaca, de imediato já realizaram a tomografia conforme solicitado pelo médico pediatra. Esse procedimento passou-se no período da tarde, e quando anoiteceu foi realizada uma cirurgia em sua cabeça sem saber que ele era hemofílico. “Aí você já imaginou... Se uma batida rompeu um vasinho, imagina um corte”.

A cirurgia foi feita para poder drenar o sangue. Realizado o processo de incisão, logo os médicos perceberam que este ainda não havia sido coagulado. Após a conclusão do procedimento cirúrgico, Lorenzo (13 anos), por ser hemofílico, ainda continuava a sangrar internamente na região do crânio, ao mesmo tempo em que também estava a sangrar no local onde foram efetuados os pontos para abertura. E apenas a partir desse contexto que os médicos constataram de que ele teria problema na coagulação. Com isso, Lorenzo (13 anos), segundo Marta (45 anos), prontamente:

Foi transfundido e tomou várias bolsas de sangue, porque ainda não se sabia qual o fator que ele precisava tomar... O que aconteceu... Eu peguei um médico Hematologista, doutor Frederico. A especialidade dele era Anemia Falciforme e não de Hemofilia... Porque todos os casos de Hemofilia são tratados no Hemocentro, e como ele nunca havia pegado ninguém Hemofílico começou a tratar do Lorenzo, mas como se fosse Hemofilia A, fator VIII... E dava fator VIII e nada, nada, nada e o caso do Lorenzo só agravando... Pra se ter uma ideia ele tomava sangue na veia e saia pela cabeça, não morreu por Deus né?! Um mês na UTI na mão do doutor Frederico e ele insistindo fator VIII, depois fator VIII mais Ipsum que é quem tem Von Willebrand e também não resolvia... E nisso ele teve que voltar pro centro cirúrgico porque aquele sangramento na cabeça voltou, teve que fazer mais outra drenagem e foi aí que ele ficou com a sequela... Nisso já havia se passado um mês e quinze dias. Aí a doutora Jane que era do Hemocentro, já estava sabendo do caso e também trabalhava lá na UTI queria entrar para ajudar... Só que o doutor Frederico... Olha o tal do ego né... – Eu tenho que dar conta, só que não queria ouvi-la. Já se fazia quarenta e cinco dias que o Lorenzo estava lá... E um dia me chamaram à tarde pra poder ir lá às pressas a UTI, pois ele havia sofrido três paradas cardíacas e a pediatra da unidade falou que não tinha mais o que fazer... Que ele já estava tomando bolsas... Que ele já estava tomando o fator e nada resolvia... E que era pra chamar um padre ou um pastor né... Nesse dia foi bom, porque daí o doutor Frederico abriu mão e deixou a doutora Jane cuidar. Assim que ela entrou no caso imediatamente já mudou a medicação dele pra fator IX, porque como ele estava sendo transfundido não dava para tirar o sangue dele e fazer o exame de qual fator que estava faltando, pois eram muitas bolsas de sangue então não dava pra saber. Aí o doutor Frederico até um pouquinho antes tinha pedido pra mim: - Olha mãe você vai e faz esse exame, porque no laboratório tal que eu não vou falar o nome... O que a mãe tem é o que o filho tem. Daí eu fiz. O resultado do laboratório deu Hemofilia A, diagnóstico errado, por isso que ele insistiu... Insistiu na Hemofilia A. Então de certa forma o laboratório também colaborou para que tudo desse errado... Quando a doutora Jane entrou e já trocou a medicação, ele só melhorou... Foram três dias e ele já saiu do coma induzido... Já foi pro quarto... Depois a gente ficou mais um mês lá, porque tinha os pontos aí ela precisava acompanhar né... E daí só foi melhorando até que a gente foi pra casa. Só que daí nisso tudo como demorou muito pra saber qual o tipo de Hemofilia que ele tinha, foi onde ele acabou ficando com a deficiência motora e cognitiva.

O processo para descoberta da hemofilia de Lorenzo (13 anos) teve uma série de desdobramentos. Além de alguns dos médicos que o atenderam durante esse período, o laboratório também agiu com total negligência ao emitir o resultado errado do exame de fator anticoagulante, e isso gerou complicações drásticas para o resto de sua vida, ou seja, ele adquiriu uma Hemiparesia Incompleta a Esquerda, que comprometeu parcialmente a movimentação do lado esquerdo de seu corpo e, também, gerou, além de comprometimentos físicos e emocionais, comprometimentos cognitivos e na fala. Este adolescente tem comprometimentos cognitivos que geram dificuldades de aprendizagem e problemas na escola.

Apesar das dificuldades oriundas desse processo de desatenção e desconsideração, Marta (45 anos) é uma mãe otimista ao testemunhar a vida de seu filho. “Graças a Deus hoje não posso reclamar,

porque depois de tudo isso ele poderia ter vindo a óbito”. Nesse relato há a presença da religiosidade da mãe, que de certa forma contribuiu significativamente para o processo de aceitação da patologia do filho.

Essa narrativa foi apresentada mais detalhadamente em razão de que a hemofilia é uma patologia séria sobre a qual as pessoas necessitam obter maiores informações em função das complicações passíveis de se acometer. Nesse sentido, Vrabic *et al.* (2012) pontuam que as manifestações clínicas mais recorrentes do paciente hemofílico são os sangramentos que podem ocorrer em qualquer parte do corpo, entretanto, sua maior frequência ocorre no sistema musculoesquelético, o que pode causar sequelas irreversíveis, como a Artropatia Hemofílica.

Segundo Lafeber, Miossec e Valentino (2008), a Artropatia Hemofílica é uma patologia poliarticular, identificada pela rigidez articular e dor crônica. Ela é resultante de episódios contínuos de hemartroses (sangramentos intra-articulares) que atingem especificamente as regiões do tornozelo e cotovelo, o que leva o hemofílico a atrofia muscular importantes (SANTAGOSTINO; MANCUSO, 2008; SAY *et al.*, 2003).

Para que haja um impedimento ou retardamento dessas sequelas, é necessário diminuir o tempo de sangramento, isto é, promover a hemostasia (conjunto de mecanismos que faz controlar uma hemorragia) por meio de administração endovenosa dos fatores de coagulação que se encontram em condição de insuficiência no plasma sanguíneo (VRABIC *et al.*, 2012; MOREIRA; CARVALHO, 2001).

A segunda indagação desta pesquisa feita para às mães buscava investigar se antes de terem um filho hemofílico, se elas obtiveram algum conhecimento sobre o que seria essa patologia. Nessa perspectiva, Ângela (30 anos) relatou que:

Não, nunca nem tinha ouvido falar nessa palavra... E quando soube realmente o que era me desesperei por saber que era crônica... Aos olhos humanos não tem cura né... [...] Como apareceram uns roxinhos nas juntas e a doutora falou que ele poderia ficar manco, que poderia dar uma hemorragia interna e ele chegar a falecer, eu acabei ficando bem desesperada no início.

Joana (55 anos) contou que também desconhecia o que era a patologia:

A gente nem sabia o que isso significava, igual a praticamente todo mundo né... A única coisa que eu sabia é que o meu irmão mais velho havia falecido na infância... Ele não chegou a ser diagnosticado com Hemofilia, mas tempos depois um médico nos disse: - Não, isso que ele tinha era Hemofilia. Mas não tinha exames na época por aqui que pudessem ser comprovados de fato, era somente em São Paulo [...].

Larissa (26 anos) ressaltou que o processo de descoberta para hemofilia foi um pouco temeroso devido à evidência dos hematomas e de algumas complicações no sistema imunológico de seu filho Jonas (9 anos). Logo, teve que ser internado. Como na época não havia vaga para internação no Hospital Universitário de Maringá (HU), ele teve que ser encaminhado para o Hospital do Câncer (HC).

No mesmo quarto em que Jonas (9 anos) ficou, havia outro menino que estava passando por tratamento para leucemia e coincidentemente os sintomas eram muito parecidos aos que causaram sua internação, e sem demora sua mãe deduziu: “se está aqui e os sintomas são iguais o da Leucemia, achei que ele também tivesse”.

Dias depois, Jonas teve o diagnóstico de que era hemofílico e sua mãe Larissa retornou novamente para o HU, onde uma médica hematologista explicou detalhadamente o que isso seria. Ela contou ainda que, ao saber da patologia em si, diferentemente das outras mães, não teve total estranhamento, pois já havia chegado a estudar sobre em sua época escolar, porém de maneira não tão aprofundada.

Bueno (2012) cita que uma importante questão levantada no momento do diagnóstico da hemofilia é sempre o desconhecimento. Um estudo elaborado por Sidoti *et al.* (2005), demonstra que, se a mãe de uma pessoa hemofílica agir de forma tranquila e enfrentar a comunicação do diagnóstico da patologia com serenidade e persistência, isso refletirá no desenvolvimento de seu filho, do contrário haverá apenas uma criança angustiada, agressiva e com raiva. Esse aspecto ressalta a importância da superação e também da aceitação.

Outro ponto perguntado nas entrevistas, para as mães, foi com relação às maiores dificuldades destacadas por terem de lidar com a patologia no início. Para Joana (55 anos), a grande dificuldade encontrada foi em decorrência do surgimento do HIV/Aids no Brasil (doença que ficou estigmatizada) em razão de que muitos hemofílicos da época acabaram sendo contaminados com essa patologia nas transfusões de sangue que realizavam (SHIKASHO; BARROS; RIBEIRO, 2009).

Segundo Garcia e Koyama (2008), além do HIV/Aids, no decorrer da história, várias doenças foram consideradas estigmatizadas, dentre elas, a Peste Negra no século XIV e o Cólera no século XIX. Os autores evidenciam que a estigmatização do HIV/Aids foi acompanhada pelo surgimento dos primeiros casos dessa patologia na década de 80, uma vez que estava associada a grupos populacionais peculiares mais afetados em seu início, como usuários de drogas, homens que fazem sexo com homens e as profissionais do sexo.

De acordo com Nicoletti (1997), é praticamente incomum as pessoas não relacionarem a hemofilia ao HIV/Aids até os dias atuais. Esse fato, conseqüentemente, continua ainda a fomentar o estigma social e a incitação a ações de cunho preconceituoso e discriminatório (NICOLETTI, 1997).

No início, a Hemofilia coincidiu com a descoberta da AIDS no país. Nós ficamos muito assustados com o fato de que eles tinham que tomar o crioprecipitado na época, que hoje seria o fator, e aí recebemos a notícia de que a janela imunológica ficava aberta por uns três meses após o período de contaminação do HIV, ou seja, a pessoa poderia doar sangue e não aparecer, então essa foi a nossa grande preocupação. O fato de te falarem que ele não poderia se machucar não me preocupava e tampouco assustava, o que realmente me amedrontava foi à possibilidade de saber que o Heitor poderia tomar um sangue que estivesse contaminado. E aí o que nós fizemos pra tentar fechar essa janela imunológica um pouco mais... Nós chegamos a quatrocentos doadores na cidade onde morávamos nas campanhas para doação de sangue. Fiz um banco de dados e fui construindo aos poucos. Eu fazia contato com as pessoas e chamava um ônibus para que pudessem ir até a cidade de Paranavaí fazer a doação. Assim que duzentas pessoas me dissessem: - Eu vou doar sangue pro seu filho... Tornou-se mais fácil, porque daí eu já tinha uma ideia de que teria gente o suficiente para fazer a coleta, considerando que muitos pudessem ter medo ou que poderiam ser dispensados da doação por não atender alguns dos critérios... E isso foi crescendo... E o dia em que eu saí de lá tinha quatrocentas pessoas nesse banco de dados... Era o sonho de consumo do banco de sangue de Paranavaí (risos). Então construímos dessa forma... Nossa cidadezinha era tão pequena, treze mil habitantes, mas pela amizade, pelo espírito fraterno das pessoas, nós conseguimos isso. Aí o que a gente fazia... Como conhecíamos todos os doadores a gente tinha a oportunidade de escolher o sangue que o nosso filho iria tomar, então eles não tomavam sangue estranho... Então eu dava os nomes das pessoas mais confiáveis na doação pra fechar ainda mais um pouquinho a janela imunológica... Pouco mais de cinquenta nomes para o banco de sangue e eles me separavam essas bolsas e depois iam me mandando aos poucos, porque eu não tinha como condicionar isso né?!

Como é possível perceber, Joana (55 anos) teve muita cautela ao adotar uma série de procedimentos para que seu filho Heitor (25 anos), não corresse o risco de ser infectado pelo vírus do HIV em decorrência das inúmeras transfusões de sangue pelas quais teve de passar. Outro tópico fundamental e que também é preciso destacar foi o gesto de generosidade das pessoas que se prontificaram a ajudá-los mediante ao cadastramento para serem doadores de sangue.

De acordo com o Portal da Saúde (BRASIL, 2016), apenas 1,8% da população brasileira é doadora de sangue, muito embora esse percentual esteja dentro dos parâmetros recomendados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que é de pelos menos 1%.

O Ministério da Saúde tem trabalhado de forma enfática para que o índice nacional adquira uma crescente considerável, uma vez que não há substituto do sangue, que pode ser usado para diversas finalidades como: tratamento de pessoas com doenças crônicas (Talassemia e Anemia Falciforme), para transplantes, alguns tipos de câncer, acidentes, cirurgias eletivas de grande porte e para situações afins que necessitam a realização de transfusão (BRASIL, 2016).

Não é porque os hemofílicos hoje se tornaram independentes das transfusões de sangue para darem continuidade a seus tratamentos, que essa causa deva perder força. Muito pelo contrário, o incentivo à

doação de sangue deve prevalecer, pois muitas vidas são salvas diariamente em todo o mundo por meio deste gesto (ZAGO; SILVEIRA; DUMITH, 2010).

Trabalhar com diferentes narrativas permitiu conhecer o universo e as particularidades que envolvem a temática que está sendo retratada. Segundo Bruner (1998), a narrativa é uma forma de pensamento que se apresenta como princípio organizador da experiência humana no mundo social, assim como dos conhecimentos que se tem sobre ele e das mudanças que com ele mantém os indivíduos.

O PAPEL DAS MULHERES NO ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS DE SEUS FILHOS: O QUE ELAS NOS ENSINAM

Em relação ao segundo objetivo deste artigo, buscamos conhecer as estratégias elaboradas pelas mães para superarem as dificuldades e discutir a necessidade de campanhas educacionais para informar sobre a hemofilia. Ao tematizar as dificuldades que Ângela (30 anos) passou em razão da hemofilia ainda no início, ela evidenciou que a maior complexidade foi em:

Aceitar a doença! Quando o Ivan tinha um ano e três meses ele machucou a boca e ficou vinte dias sangrando... Pensei: - Meu Deus, ele vai morrer... Daí foi onde eu entreguei a vidinha dele pra Deus e eu fiquei mais calma. Na época eu tinha vinte um anos e eu já não imaginava ter tido um filho. Quando Deus me presenteou com o Ivan eu achei que ele fosse ser uma criança normal... Hoje eu tenho a compreensão de que ele é uma criança normal, mas naquele primeiro mês que eu soube da doença dele eu não tive esse pensamento. E foi onde o processo de aceitação se tornou mais difícil.

Para Kübler-Ross (1977), a aceitação acontece na maioria dos casos quando a pessoa já expressou os seus sentimentos de negação, ira, descrença e lamentação. Ele pode ocorrer ou não, e nem sempre quer dizer que seja um período feliz, pois pode significar uma evasão dos sentimentos (SANTOS, 2004).

O relato retratado por Ângela (30 anos) demonstra que houve um processo de resiliência, da mesma maneira que já foi demonstrada nas narrativas das outras mães. Esse aspecto traz a maneira como as mães elaboraram estratégias para o enfrentamento das dificuldades sobre a hemofilia no cotidiano de suas vidas. A resiliência se fez presente.

De acordo com Pinheiro (2004), o termo resiliência engloba um conceito que transita entre três aspectos: o físico, biológico e psíquico. Ao complementar essa informação Sordi, Manfro e Hauck (2011) citam que na biologia a evolução desse conceito incorporou a noção de adaptabilidade, e na física sua origem está relacionada à propriedade de um corpo recuperar sua forma original após ter sofrido um choque ou uma deformação.

No campo da psicologia, o conceito de resiliência está associado à capacidade de o indivíduo enfrentar adversidades, ao mesmo tempo em que se mantém uma habilidade adaptativa, se transforma por elas, e recupera-se ou consegue superá-las (PINHEIRO, 2004; GAMERZY, 1991). As adversidades fazem parte da vida e cabe a cada indivíduo encontrar a melhor versão para poder superá-las.

Nesse sentido, Marta (45 anos) disse que a palavra chave para a descoberta da hemofilia é aceitação e se você não buscar encará-la por essa perspectiva, todos que estão à sua volta acabam por sofrer. “Tudo muda quando você aceita que seu filho tem uma certa limitação. Ele não é incapaz... Ele tem uma certa limitação, mas que dá para levar uma vida normal”. A aceitação é um passo para resiliência e o enfrentamento das dificuldades.

Marta (45 anos) nos conta que assim que começou a fazer o tratamento para hemofilia de Lorenzo (13 anos), certa vez, um professor de fisioterapia lhe questionou sobre os motivos da tristeza que se encontrara naquele dia e imediatamente respondeu: “A doutor, meu filho é Hemofílico... Tem a deficiência...”. E logo o médico interrompeu sua fala dando a seguinte resposta:

Mas mãe, deficiente todos nós somos... Hoje eu estou aqui, mas tem dias que tenho sinusite e não posso sair do quarto... Eu fico em um quarto fechado o dia todo tomando medicação porque eu não consigo sair do escuro. A minha deficiência é essa, você está me vendo aqui

e parece que sou normal... Mas todo mundo tem certa limitação... Então não é porque você fica... Porque comigo? Todo mundo tem, às vezes não é visível, mas todos tem alguma coisa.

A partir da fala da mãe, foi possível observar que o professor citado pensa a deficiência em um sentido mais amplo e destaca as limitações que cada ser humano possui também como uma forma de deficiência. Este professor, certamente, teve uma formação qualificada para atender as pessoas com doenças raras e atender aos alunos e familiares de forma competente, profissional e humana.

A partir dos relatos apresentados, foi possível conhecer alguns dos sentimentos das mães com relação a terem um filho hemofílico, ao mesmo tempo em que permitiu fazer algumas reflexões sobre diferentes modos de enxergar a vida, como descrito no relato de Marta (45 anos):

Eu não posso reclamar de nada, eu só tenho a agradecer, porque eu poderia ter perdido o meu filho lá atrás e hoje ele está aqui comigo. A minha vida era totalmente diferente antes dele nascer, e eu a tive que mudar por completo para poder cuidar dele... E assim vou seguindo meu caminho.... Tentando ajudar as pessoas que estão passando pelo que passei em todos os sentidos, e reclamar jamais.

Gratidão e resiliência foram as palavras que resumiram os sentimentos relatados por Marta (45 anos) e que foram estratégias utilizadas como formas de enfrentamento. Na narrativa contada, o principal anseio de Marta (45 anos) foi a vida de Lorenzo (13 anos). O fato dele ser hemofílico se tornou apenas uma consequência perto da possibilidade de não mais existir.

Para Larissa (26 anos), a parte mais difícil no início do processo de descobertas diárias e adaptações das quais teve que realizar em virtude de ter um filho hemofílico, foi lidar com o sentimento de culpa constante:

Antes eu me sentia culpada. Quando ele caía eu pensava: - Porque eu não estava segurando ele. [...] Ou às vezes até sem fazer nada ele caía e eu logo falava: - Nossa, se eu não tivesse ido fazer isso ele não tinha caído. Então eu não entendia muito bem... Aí depois de algumas experiências difíceis com o Jonas, com o meu segundo filho já sabia o que fazer. Primeira coisa caiu e se machucou, vou fazer o que eu posso, vou fazer o fator... Vou cuidar... Vou levar pro médico... Aqui já é mais tranquilo, pois não me sinto mais culpada porque isso acontece, afinal toda criança cai independente se tem Hemofilia.

Para Freud (1930), o mal-estar está intimamente relacionado às sensações de culpa. Esse sentimento interfere no estado emocional e até psicológico. Em contrapartida, o afeto é um dos principais sentimentos que tem a capacidade de sobrepor a qualquer fragilidade momentânea que uma pessoa possa ter vivenciado.

Joana (55 anos) ressalta que as dificuldades sempre fazem parte da vida de uma mãe: “Mas claro que com um filho hemofílico a atenção tem que ser redobrada”. Ela contou ainda que:

A fase de descoberta da patologia foi onde encontrei as maiores dificuldades, pois tive que descobrir uma nova identidade materna, ou seja, daquela mãe que cuida, mas que também compreende da importância de algumas vivências e experiências para a criança se desenvolver. A superproteção em excesso por diversas vezes acabou acontecendo, sendo muitas vezes de forma involuntária... Eu sempre tive muita dificuldade em controlá-la, afinal eu queria que meu filho criasse uma conscientização de se auto cuidar para ter uma vida normal como qualquer outra criança que corre, anda de bicicleta, joga bola... enfim, que tenha história para poder contar quando for adulto.

A superproteção também foi encontrada nos relatos de Larissa (26 anos) e Marta (45 anos). Ambas relataram que encontrar esse equilíbrio foi e é a parte mais difícil para quem é mãe de um hemofílico, pois assim como Joana (55 anos) a intencionalidade não é limitar a criança de viver, mas é natural que a possibilidade de ocorrer alguma situação que infere em uma gravidade sempre se fará presente.

Essas narrativas nos ensinam o poder, a força e a sabedoria dessas mulheres mães que, mesmo com profissionais desinformados e mal preparados para lidarem com a diversidade, com ausência do Estado

nas políticas de atendimento à saúde e educação, elas lutam diariamente para que seus filhos possam ter acesso aos medicamentos, vivam com dignidade, sejam incluídos nas escolas e ensinam as outras pessoas estratégias de resistência e resiliência diante das dificuldades da vida. Esses aspectos evidenciam a necessidade urgente do Estado assumir o seu papel no atendimento a essas pessoas e de campanhas publicitárias de Educação em Saúde para retirar a hemofilia da invisibilidade.

CONCLUSÃO

A presente pesquisa teve como objetivo geral analisar a maneira como os familiares de hemofílicos são informados sobre o diagnóstico de hemofilia. Os objetivos específicos foram apresentar as estratégias elaboradas pelas mães para superação das dificuldades e discutir a necessidade de campanhas educacionais para informar sobre a hemofilia.

Ao pesquisar essa temática, a partir das diferentes narrativas de vida de mães que tiveram filhos hemofílicos, foi possível conhecer e compreender como foram os processos de enfrentamento aos quais elas tiveram que passar. Dentre esses processos, apareceram: as aprendizagens, os medos, as incertezas, as dúvidas, a culpa, aceitação, adaptação, a superproteção e a superação.

Cada mãe entrevistada apresentou singularidades e aproximações no segundo ato das vidas de seus filhos com certas fragilidades genéticas que exigem ter certos cuidados e adaptações para o resto da vida. Foi notória a existência da invisibilidade da doença por meio da negligência médica, situação esta, que se destoou das demais pela seriedade e gravidade com que ocorreu, assim como a presença da estigmatização por associação ao HIV/Aids.

Os processos destacados neste artigo são parecidos entre os familiares que descobrem que têm um filho hemofílico. Eles enfrentam fases de dificuldades e também de elaboração de estratégias de enfrentamento da situação através de processos resilientes descritos neste artigo. As mães também apontam as lacunas na formação dos médicos e também a necessidade de a sociedade ter mais esclarecimentos sobre esta patologia.

Portanto, em relação ao campo da educação, é preciso buscar a abertura de diálogos tanto na formação dos médicos, como na formação de professores através da inserção no currículo sobre essa temática e de campanhas educativas que discutam as necessidades dos hemofílicos desde o seu nascimento, com as questões físicas, emocionais e também, as questões educacionais.

12

REFERÊNCIAS

- BARDIN, I. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições Setenta, 226 p, 1994.
- BARROS, J. “Herbert de Souza”; **Brasil Escola**. Disponível em: <http://brasilecola.uol.com.br/datas-comemorativas/herbert-souza.htm>. 2018. Acesso em: 10 de agosto de 2018.
- BITTENCOURT, A. G. V. *et al.* Análise do Erro Médico em Processos Ético-Profissionais: Implicações na Educação Médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 31. n. 3, set./dez., 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde promove a Semana Nacional da Doação de Sangue**. 2016. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/26465-ministerio-da-saude-promove-a-semana-nacional-da-doacao-de-sangue>. Acesso em: 02 de Julho de 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Imunotolerância**: protocolo de uso de indução de imunotolerância para pacientes com hemofilia A e inibidor/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 71 p. : il.
- BRASIL. Unidos pela Hemofilia. Pais e filhos. Área destinada a professores. Disponível em: <https://www.unidospelahemofilia.pt/pais-e-filhos/area-destinada-a-professores/>. Acesso em: 03 de Fevereiro de 2019.

- BRUNER, J. **Realidade Mental, Mundos Possíveis**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
- BUENO, F. D. **Laços de sangue: saberes e experiências sobre a Hemofilia a partir de histórias de vida**. (261f.). Mestrado Profissional em Ensino em Ciências da Saúde - Universidade Federal de São Paulo. Orientador: (Dante Marcello Claramonte Gallian). São Paulo, 2012.
- CAIO, V. M. *et al.* Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, p. 535-605, 2001.
- CASSETTE, A. C. O. S. **Avaliação de biomarcadores fenotípicos celulares e humorais na Hemofilia A**. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas de René Rachou. Orientador: Olindo Assis Martins Filho. Co-orientador: Daniel Gonçalves Chaves. Belo Horizonte, 2016.
- FRANÇA, G. V. **Direito Médico**. 5ed. São Paulo: Fundação BYK, 1992: 202-43.
- FREUD, S. **O mal estar na civilização**. Rio de Janeiro (RJ): Imago; 1930. Edição standard de obras psicológicas, volume 21. 1930.
- GAMERZY, N. Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. **American Behavioral Scientist**, 31, 416-43.1991.
- GARCIA, S.; KOYAMA, M. A. H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Rev Saúde Pública**. Vol.42 (Supl 1):72-83. 2008.
- KAZAZIAN, G. Hemophilia A and parahe-mophilia. In: **The Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease** (C. R. Scriver, A. L. Beaudet, W. S. Sly & D. Valle, ed.), pp. 3267-3280, New York: McGraw-Hill. 1995.
- KFOURI NETO, M. Responsabilidade civil do médico, 3 ed. São Paulo: Ed. **Revista de Tribunais**; 1999.
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Trad. Thereza Liberman Kipnis. São Paulo: EDART: Editora da Universidade de São Paulo. 1977.
- LAFFEBER, F. P. J. G.; MIOSSSEC, P.; VALENTINO, L. A. Physiopathology of haemophilic arthropathy. **Haemophilia**, 14 (4): 3 -9. 2008.
- LIMA, M. A. C. S. **Hemofilia**. Mundo Educação. Disponível em: <http://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/hemofilia.htm>. 2018. Acesso em: 04 de Dezembro de 2018.
- MARQUES, M. P. C.; LEITE, É. S. T. Cuidados nos pacientes com hemofilia e doença de von Willebrand na cirurgia eletiva otorrinolaringológica. **Rev. Bras. Otorrinolaringol**. São Paulo, v. 69, n. 1, p. 40-46. 2003.
- MOREIRA, C.; CARVALHO M. A. P. **Reumatologia: diagnóstico e tratamento**. 2º ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2001.
- NICOLETTI, E. A. Aids no contexto hospitalar. In: CAMON, V.A. A. (Org.). **O doente, a psicologia e o hospital**. 3. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 1997. p. 42-44.
- NUNES, A. A. *et al.* Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São Paulo, v. 31, n. 6, p. 437-443, 2009.
- PEREIRA, A. Aspectos sociais da vivência com a Hemofilia. **Trabalho de conclusão de curso** (graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina, 71 f. Curso de Serviço Social, 2010.
- PINHEIRO D. P. N. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, 2004.
- RIBEIRO, K. D. K. F. “Hemofilia”; Brasil Escola. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/biologia/hemofilia.htm>. Acesso em: 22 de Março de 2020.

- SANTAGOSTINO, E.; MANCUSO, M. E. Prevention of arthropathy in haemophilia: prophylaxis. **Haemophilia**, 14: 16 -19. 2008.
- SANTOS, F. D. **A aceitação e o enfrentamento da cegueira na idade adulta**. 149 f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP. 2004.
- SAY, K. G. *et al.* A fisioterapia na assistência a portadores de Hemofilia. **Rev. biociênc.**Taubaté, v. 9, n.1, p.37-45, jan./mar., 2003.
- SCHILLING, F.; MIYASHIRO, S. R. G. Como incluir? O debate sobre preconceito e o estigma na atualidade. **Educação e Pesquisa** – USP, v. 34, p. 243-254, 2008.
- SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 23ªed. São Paulo: Cortez, 2007. 303p.
- SHIKASHO, L.; BARROS, N. D. V. M.; RIBEIRO, V. C. P. Hemofilia: o difícil processo de aceitação e auto-cuidado na adolescência. **CES Revista**, vol. 23: 187-193. 2009.
- SIDOTI, E. *et al.* Educação terapêutica da criança hemofílica. **Rev. Psicopedagogia**, São Paulo, v. 22, n. 68, p. 111-118. 2005.
- SORDI, A. O.; MANFRO, G. G.; HAUCK, S. O Conceito de Resiliência: Diferentes Olhares. **Revista Brasileira de Psicoterapia**. Porto Alegre, v. 13, n. 2, p.115-132. 2011.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.
- VENTURA, M. M. O estudo de caso como modalidade de pesquisa. **Revista SOCERJ**. Pedagogia Médica. Vol. 20, n. 5, p. 383-386, set./out., 2007.
- VRABIC, A. C. A. *et al.* Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivência do adolescente hemofílico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 204-210, 2012.
- ZAGO, A.; SILVEIRA, M. F.; DUMITH, S. C. Prevalência de doação de sangue e fatores associados, Pelotas, RS. **Revista de Saúde Pública**, v. 44. n.1, São Paulo, fev., 2010.