

JNT - FACIT BUSINESS AND TECHNOLOGY JOURNAL ISSN: 2526-4281 - QUALIS B1



**ASPECTOS SOCIAIS DA VIVÊNCIA COM A HEMOFILIA
TIPO B GRAVE: RELATO DE CASO**

**SOCIAL ASPECTS OF LIVING WITH SERIOUS TYPE B
HEMOPHYLLIA: CASE REPORT**

Elivania Paz Soares da SILVA
Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio
Carlos-UNITPAC
E-mail: elivaniapaz@hotmail.com

Hellem Beatriz da Silva GARCIA
Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio
Carlos - UNITPAC
E-mail: hellem-beatrizgarcia@hotmail.com

Karina Maria Mesquita da SILVA
Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio
Carlos - UNITPAC
Faculdade de Ciências do Tocantins FACIT
E-mail: karina.silva@unitpac.edu.br

Miguel Emilio Sarmiento GENER
Centro Universitário do Maranhão - CEUMA
E-mail: fmttocantins@gmail.com



RESUMO

A hemofilia é considerada uma doença rara, caracterizada pela deficiência da coagulação. É uma doença genética e recessiva ligada ao cromossomo X, causada pela deficiência de uma proteína da cascata de coagulação, podendo ser deficientes: o fator VIII que corresponde à hemofilia A ou fator IX que corresponde à hemofilia B. Por consequência ocorre à diminuição de trombina e consequentemente a diminuição da coagulação do sangue, afeta principalmente o sexo masculino e por ser uma doença grave, requer muitos cuidados, pois os sangramentos podem causar sequelas graves e até mesmo à morte do paciente. Por ser rara, é importante evidenciar que há pouco conhecimento pela população, havendo a necessidade de orientações para os pais e familiares sobre os cuidados que devem ser realizados com o portador da Hemofilia. Trata-se de uma revisão de bibliografia, de campo e ação, de caráter exploratório e explicativo, descritiva e abordagem qualitativa. Objetivou-se através deste estudo questionar como é a vivência e os desafios enfrentados no dia a dia de uma família com o filho hemofílico. A coleta de dados foi por meio de uma videoconferência online através do Google Meets contendo 20 perguntas, sendo realizadas junto aos pais do adolescente que possui idade de 12 anos. Após a análise e discussão dos dados obtidos, constatou-se que o problema de pesquisa foi respondido, visto que o adolescente leva uma vida comum como qualquer pessoa, e sua família coloca em prática as informações que recebem, relatando terem conhecimentos sobre a patologia e mantendo controle das manifestações da doença. Os resultados obtidos trouxeram às pesquisadoras a desmistificação sobre a doença, pois o hemofílico pode levar uma vida normal quando realiza a profilaxia regularmente sem restrições quanto à execução de suas atividades diárias.

Palavras-chave: Hemofilia. Vivência. Desafios. Enfermagem.

ABSTRACT

Hemophilia is considered a rare disease characterized by coagulation deficiency, it is a genetic and recessive disease linked to the X chromosome, caused by the deficiency of a protein of the coagulation cascade, and may be deficient the factor VIII that corresponds to hemophilia A or factor IX that corresponds to hemophilia B. Consequently occurs to the decrease of thrombin and consequently the decrease in blood coagulation, mainly affects the male sex and because it is a serious disease, requires a lot of care, because bleeding can cause serious sequelae and even the death of the patient. Knowing that Hemophilia is a rare disease, it is important to show that there

is little knowledge by the population, thus requiring guidance for parents and family members on the care that should be performed with the hemophilia patient. It was done a review of bibliography, field and action, exploratory and explanatory, descriptive and qualitative approach. The objective of this study was to question what is the experience and challenges faced in the daily life of a family with the hemophiliac son. Data collection was through an online videoconference through Google Meets containing 20 questions, being performed with the parents of the adolescent who is 12 years old. After the analysis and discussion of the data obtained, it was found that the research problem was answered, since the adolescent leads a common life like any person, and his family puts into practice the information they receive, reporting having knowledge about the pathology and maintaining control of the manifestations of the disease. The results obtained brought to the researchers the demystification about the disease, because hemophiliac can lead a normal life, the same when performing prophylaxis regularly has no restrictions regarding the execution of their daily activities.

Keywords: Hemophilia. Experience. Challenges. Nursing.

INTRODUÇÃO

Segundo Sayago M, Lorenzo C (2020) a hemofilia é considerada uma doença rara, por ser genética recessiva ela está ligada ao cromossomo X, causada pela deficiência de uma proteína da cascata de coagulação, podendo ser deficiente o fator VIII que corresponde à hemofilia A ou fator IX que corresponde à hemofilia B, ocorrendo assim à diminuição de trombina e consequentemente a diminuição da coagulação do sangue, afetando principalmente as pessoas do sexo masculino, é uma doença grave e requer muitos cuidados, pois por consequência dos sangramentos pode causar à morte do portador.

O propósito da pesquisa, dessa forma foi questionar como é a vivência e os desafios enfrentados no dia a dia de uma família com o filho hemofílico, pois se sabe que os pais passam por várias dificuldades no cuidado com o filho para dá uma maior qualidade de vida a ele e sem que ocorram possíveis agravos, sabendo que a vida de um hemofílico é cheia de restrições diárias e assim os pais também sofrem por terem que limitar o filho a realizar certas atividades e brincadeiras.

Com base na problemática acima apresentada e considerando a relevância da temática em questão, as pesquisadoras por presenciarem as dificuldades enfrentadas pela família, buscaram conhecer mais sobre a doença e aos cuidados que a mesma requer, relatando o caso dessa

família, visando compartilhar os conhecimentos com relação aos cuidados com o portador da hemofilia, assim podendo ajudar outras famílias que passam pelas mesmas dificuldades.

METODOLOGIA

O presente estudo trata-se uma revisão bibliográfica, de campo com o objetivo de descrever como é a vivência e os desafios enfrentados pelos pais com o filho hemofílico, como também uma pesquisa ação, sendo de caráter exploratório e explicativo, descritiva e dispõe caráter qualitativo de abordagem.

A pesquisa foi realizada pelas pesquisadoras no município de Araguaína, localizado no estado do Tocantins e pelos participantes que residem no município de Eldorado dos Carajás no estado do Pará, ambas na região norte do Brasil.

O instrumento de coleta de dados - ICD foi elaborado pelas pesquisadoras, o mesmo possui quatro tópicos, sendo eles: início do diagnóstico, sinais e sintomas, convivendo com a Hemofilia e contexto familiar, além de 20 perguntas distribuídas entre os tópicos mencionados. A coleta de dados propriamente dita foi por meio de uma videoconferência através do Google Meets realizada junto aos pais do adolescente que possui idade de 12 anos, mediante um TCLE.

A busca destas informações consideraram as pesquisadoras observarem as dificuldades que são encontradas pelos pais do adolescente em prevenir possíveis complicações que podem ocorrer decorrentes da doença. Todas estas informações serão essenciais para a elaboração de ações preventivas a saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Início do Diagnóstico

De acordo com o relato dos pais durante a entrevista, foi informado que o diagnóstico do filho “foi feito por volta de outubro de 2009, quando ele tinha 8 meses de idade, quando o mesmo apresentou alguns hematomas pelo corpo e por não sabermos o que poderia ser, em seguida levamos ao médico na cidade de Serra dos Carajás, onde a médica pediu alguns exames e sem falar o que era encaminhou ele para o médico hematologista em Araguaína - TO”.

“No dia seguinte já viajamos para Araguaína, onde fomos atendidos pelo médico que solicitou vários exames, contudo ainda não diagnosticado com a hemofilia, o profissional solicitou mais um exame, pois o mesmo já suspeitava da doença. Em seguida fomos ao laboratório e o técnico coletou sangue arterial. Já em casa percebi que o braço dele começou a inchar e foi só aumentando, e onde foi furado para coletar o sangue não parava de vazar”.

Ainda segundo a mãe, “na madrugada do mesmo dia tivemos que ir às pressas para o pronto socorro porque ele chorava muito. Chegando lá ele foi avaliado pelos médicos e os mesmos ligaram para o hematologista que tinha atendido ele anteriormente, o qual solicitou que levássemos ao hemocentro. Levamos imediatamente, e quando o hematologista o viu, se assustou com a situação, pois ele suspeitou de hemofilia e coletaram sangue arterial, imediatamente o médico ligou para o dono do laboratório onde foi feito o exame e pediu que fossem as pressas ao seu consultório”.

“Enquanto o dono do laboratório estava a caminho, o médico ligou para um cirurgião vascular, com isso ficamos muito apreensivos pois ainda não sabíamos o que estava acontecendo. Quando o dono do laboratório chegou o médico bem nervoso disse: olha o que fizeram no braço dessa criança que solicitei os exames para confirmação da hemofilia e coletaram sangue na artéria. Após isso, o hematologista solicitou a equipe médica para realizar um procedimento cirúrgico de emergência no braço dele”.

“Chegando ao hospital conversamos com o cirurgião vascular, o qual iria realizar a cirurgia, o mesmo antes de entrar no centro cirúrgico disse que nosso filho testou positivo para a hemofilia e que o caso dele era delicado, pois ainda não sabiam o grau de comprometimento do membro afetado”.

“Não foi nada fácil, mais graças a Deus nesse momento tão difícil tivemos apoio de toda a nossa família”, relata a mãe.

“A cirurgia foi um sucesso graças a Deus, ele ficou 8 dias internado fazendo uso do fator de coagulação VIII, e após recebermos alta do hospital fomos a Palmas para fazer novos exames a fim de distinguir o tipo de hemofilia que ele é portador. Então, após os exames descobrimos que ele possuía hemofilia tipo B grave e teria que usar o fator de coagulação IX”.

O diagnóstico de hemofilia na maioria dos casos se inicia na infância quando a criança começa a engatinhar, com a presença de hematomas oriundos de contusões e pequenos sangramentos decorrentes de ferimentos leves. Sabe-se que é importante o levantamento do histórico familiar por ser uma doença genética recessiva, mas nem sempre haverá um antecedente familiar com hemofilia (BRASIL, 2015).

Os autores perceberam através dos estudos em pesquisas realizadas sobre a hemofilia e por meio da coleta de dados, que é importante observarem o histórico familiar para descobrir se há mais casos na família e para saber a probabilidade de carregar o gene ou até mesmo a chance de ter um filho hemofílico. Contudo é importante que o diagnóstico seja realizado precocemente, a fim de evitar possíveis complicações que a doença pode causar.

Com relação às orientações sobre a doença, perguntamos se eles receberam orientações de profissionais de saúde. “Quando descobrimos o diagnóstico dele, a equipe do hemocentro de Araguaína nos ofereceram todo o apoio e informações necessárias sobre a doença, e a partir daí começou toda a nossa luta com o nosso filho, enfrentamos várias dificuldades de adaptações, principalmente com a aplicação do fator, pois precisávamos levá-lo ao hospital para realizar a aplicação, mas ao longo do tempo fomos conseguindo superá-las”.

Segundo Oliveira et al. (2015) a equipe de enfermagem tem papel fundamental de passar para os pais as orientações em relação aos cuidados com o portador da hemofilia, a fim de diminuir as dores, inchaços, sangramentos e possíveis complicações que possam ocorrer.

Com base nas bibliografias estudadas, os autores perceberam a importância da equipe de enfermagem dentro desse contexto, pois a maioria das famílias que tem um portador da hemofilia necessita de orientações e apoio para estes cuidados.

Com base nos conhecimentos sobre a hemofilia e suporte profissional, de acordo com o relato do pai, “Araguaína foi top, foi nossa base, tivemos um bom começo, pois o hemocentro foi tudo, todos os profissionais nos deram todo o suporte, tanto os médicos quanto os enfermeiros foram fundamentais naquele momento”.

Segundo Nóbrega (2018) afirma que a hemofilia é uma doença pouco conhecida e requer atenção especial com relação aos cuidados, sendo importante o apoio de toda a equipe multidisciplinar e principalmente da enfermagem, desmitificando a doença e orientando os pais quanto aos cuidados que devem ter com o filho, com objetivo de evitar complicações que venham ocorrer.

Os pesquisadores ressaltam o quanto é fundamental a assistência da equipe de enfermagem nas orientações aos familiares e pais do hemofílico, essas informações e cuidados devem ser prestados não só na infância mais em toda a vida do hemofílico.

Com relação à aceitação dos pais ao receberem o diagnóstico do filho, o pai relata que o “baque foi grande, ficamos sem chão, sem saber o que fazer, não sabíamos por onde começar, pensamos até em mudar para Araguaína na época porque estávamos com medo, porque aqui as vezes precisávamos sair com ele para o hospital a noite as pressas com hematomas e inchaços nos membros, foi difícil, mas aos poucos conseguimos superar”.

Segundo Pereira (2010) quando os pais tem um filho e recebem o diagnóstico que o mesmo é portador da hemofilia, o impacto é grande, pois na maioria dos casos, a família não sabe muito sobre a doença e como são os cuidados que devem ser prestados ao portador, iniciando assim uma longa caminhada em busca desses conhecimentos a fim de diminuir o sofrimento, não só do filho, mais de toda a família.

Os autores perceberam que os pais ao receberem o diagnóstico do filho, sofrem bastante, justamente por não conhecerem a doença, surgindo assim dúvidas e incertezas de como será a vida de seu filho, pois temem em pensar se ele poderá ir à escola, brincar com os colegas, se terá uma vida normal como qualquer outra criança.

Sinais e Sintomas

Sobre o início dos primeiros sinais e sintomas, de acordo com a mãe “os primeiros sinais que observamos nele foram uns calombinhos, tipos umas glândulas, e depois foram aparecendo manchas roxas por cima, começou nas costas, depois nos braços, na boca e foi aparecendo depois no corpo todo, principalmente quando ele batia em alguma coisa”.

Os sinais e sintomas geralmente aparecem na infância conforme o desenvolvimento da criança, podendo surgir de forma inexplicável sangramentos articulares e hematomas, mesmo sem ocorrer algum trauma, por não possuir função plaquetária normal (RAAB, 2017).

Os autores observaram que os sinais e sintomas do hemofílico ocorrem na infância, os mais comuns são hematomas e hemartroses, sendo assim é extremamente relevante que os pais estejam atentos aos sinais e busquem ajuda de profissionais especializados a fim de diagnosticar precocemente o seu filho.

Atualmente segundo a mãe, a frequência dos hematomas, inchaços e os cuidados realizados por eles são, “hoje a frequência dos hematomas são mais prolongados devido à profilaxia, ele passa de dois a três meses sem apresentar hematomas e os cuidados que tomamos quando aparecem, é fazer compressa de gelo e deixar ele em repouso, se for um hematoma mais grave faço a profilaxia três vezes seguidas, por exemplo, hoje, amanhã e depois. Nos hematomas simples, faço a profilaxia nos dias normais”.

É imprescindível que os pais tenham conhecimentos de primeiros socorros no cuidado com o hemofílico, e repassarem esses cuidados não só para o filho mais também para a família e o corpo docente escolar. Em casos simples, como hematomas, devem-se fazer compressas de gelo imediatamente para evitar inchaços e possíveis agravamentos que possam ocorrer e em casos mais graves, procurar imediatamente o atendimento médico, lembrando que a profilaxia é o mais importante em todos os casos (CORRÊA, 2016).

Os pesquisadores com base nos estudos destacam a importância da família em adquirir conhecimentos sobre primeiros socorros, pois até mesmo um ato simples como uma compressa de gelo, poderá diminuir, por exemplo, um hematoma evitando possíveis complicações.

Com relação ao uso do fator de coagulação e a aplicação, a mãe relata que “a profilaxia é feita regularmente na terça-feira e sexta-feira, hoje quem aplica o fator de coagulação no meu

filho sou eu mesma, tive que aprender, pois já sofremos muito em relação a isso, sofri muito, mas hoje consigo aplicar com bastante tranquilidade e segurança”.

O tratamento é realizado de acordo com cada paciente, pois a hemofilia se apresenta de diferentes formas, sendo importante avaliação do peso corporal, sinais e sintomas para uso correto da profilaxia, com isso é importante saber que cada pessoa reage de forma diferente ao tratamento (UNIDOS PELA HEMOFILIA, 2020).

Com base no descrito, os autores mencionam que é fundamental a profilaxia, sendo de grande relevância para o portador da hemofilia, proporcionando assim uma melhor qualidade de vida, pois o fator de coagulação é essencial atuando na prevenção e controle das hemorragias.

Convivendo com a Hemofilia

De acordo com a mãe “hoje ele não possui dificuldades em executar atividades diárias, tem uma vida saudável, pois não possui nenhuma restrição alimentar, vai normalmente à escola e tem desenvolvimento normal como qualquer adolescente”, com relação às limitações, “faço isso às vezes por cuidado de mãe mesmo, mas ele vive uma vida normal”.

Segundo Almeida FA; Vidal TO (2008) as limitações que são postas pelos pais devido à hemofilia são com o intuito de proteger o filho, mais se isso ocorre exageradamente pode comprometer o desenvolvimento da criança e até mesmo a formação da sua personalidade.

Os pesquisadores perceberam que mesmo na adolescência os pais ainda persistem nas limitações e restrições diárias com o filho, por preocupação de que possam ocorrer possíveis agravamentos em relação à doença e acabam deixando de dosar e até mesmo passar essa responsabilidade para seu filho principalmente na fase da adolescência.

Em relação ao contexto escolar, a mãe “relatou que os professores e o coordenador da escola, à qual o adolescente frequenta receberam informações sobre o diagnóstico e as orientações referentes aos cuidados que devem ser adotados com o mesmo, se caso for necessário”.

Segundo Dos Santos et al. (2017) é importante os pais falarem aos professores que o filho é portador da hemofilia, fornecendo todas as orientações necessárias sobre os cuidados para com o mesmo, pois eles precisam saber que a doença requer cuidados, no entanto, não é motivo para que ele possa ser tratado diferente das outras crianças.

Os autores concordam que o portador da hemofilia pode e deve ir à escola diariamente e levar uma vida normal, contando que ele siga todos os cuidados necessários para evitar possíveis complicações que possam ocorrer.

Com relação se já proibiram o filho de brincar, por medo de se machucar e se já aconteceu de machucar mais grave e precisou de atendimento com urgência, a mãe relata que, “eu já proibi bastante ele de brincar com os coleguinhas, inclusive de ir para vários lugares, hoje sou até mais tranquila com relação a isso, antes eu era bem pegajosa no pé dele, não deixava fazer muita coisa não, por medo dele se machucar, e já aconteceu sim do meu filho se machucar e precisar de atendimento de urgência.

One (2020) relata que o portador da hemofilia requer cuidados especiais, por isso os pais se preocupam do filho machucar-se, por ele não ter o fator de coagulação quando ocorrem cortes e os sangramentos demoram mais para serem contidos e em casos de acidentes domésticos deve-se primeiramente manter a calma e transmiti-la para o portador.

Com base no descrito acima, as pesquisadoras perceberam que os pais ainda sofrem muito com esse tipo de situação, pois mesmo informados sobre quais as medidas que devem ser adotadas nesse momento, ainda temem na hora de executarem os cuidados referentes ao problema em questão.

Contexto Familiar

Com relação a terem mais casos de hemofilia na família, a mãe relatou “sim, existe caso de hemofilia na minha família que são antecedentes da minha mãe, era um primo dela, mais ela nem lembrava mais, veio recordar depois que meu filho foi diagnosticado”.

Segundo Catelli (2017) a hemofilia é uma doença genética recessiva podendo ser passada de pais para filhos, a mutação do gene ocorre no cromossomo X, sendo a mulher portadora da doença e na maioria dos casos o homem é o mais afetado.

Com base no contexto, os pesquisadores puderam observar que a hemofilia é uma doença transmitida da mãe para o filho através do cromossomo X multado, com isso o filho ao receber o cromossomo X multado ele será portador da doença.

Em referência à saúde de modo geral do filho e os sentimentos dos pais em relação aos cuidados e às restrições que devem ter com o filho, a mãe explica que “hoje eu considero a saúde do meu filho de modo geral normal, mais sempre tem algumas restrições, pois fico sempre no pé limitando algumas brincadeiras porque não pode exagerar”.

Almeida FA; Vidal TO (2008) relata que os pais possuem papel fundamental no cuidado com o filho hemofílico, sabe-se que na maioria das vezes os pais costumam exagerar nas restrições, a fim de evitar que o filho venha a se machucar, esses cuidados são importantes nos primeiros anos de vida, com isso no decorrer do desenvolvimento do filho ele levará consigo esses conhecimentos e dessa forma ele saberá suas próprias limitações.

Os cuidados profiláticos com o filho hemofílico são de extrema importância, com isso os pesquisadores observaram que esses cuidados devem ser dosados, principalmente na fase da adolescência, pois a superproteção poderá atrapalhar o desenvolvimento do filho, porque nessa fase ele precisa conviver e conhecer suas limitações.

Por fim, com relação a se considerarem uma família feliz e se pretendem ter outros filhos se sabem a probabilidade de nascer hemofílico, de acordo com o pai “sim, com certeza somos muito felizes e temos vontade de ter mais filhos, mesmo sabendo da probabilidade que temos de ter outro filho portador da hemofilia”. A mãe ainda relata que “sabemos sim que é 50% de chance de outro filho nascer hemofílico”.

Corrêa (2016) explica que a hemofilia está ligada ao cromossomo X, sendo a mulher portadora, ela possui dois cromossomos XX, um deles mutado, ao transmitir para o filho do sexo masculino um X mutado, ele terá a doença. O autor afirma ainda que se uma mulher portadora da hemofilia casar com um homem hemofílico, a filha ao receber os dois XX mutado, então será hemofílica.

Os pesquisadores destacam, que os pais mesmo sabendo da probabilidade de terem outro filho hemofílico, eles ainda se apegam aos 50% de chance de terem outro filho que não seja hemofílico.

CONCLUSÃO

Observa-se a importância do tema abordado para as pessoas que convivem com o hemofílico, pois se sabe que esses portadores podem levar uma vida normal, contanto que façam a reposição correta do fator de coagulação e acompanhamento periódico com seu médico e com a equipe multidisciplinar, afirmativa essa que as pesquisadoras puderam ter conhecimento através do relato deste caso, pois se acreditava que os hemofílicos não poderiam ter uma vida cotidiana.

Este estudo trouxe as autoras enriquecimento acadêmico, visto que ao longo da graduação não houve contato com a patologia, porém por ter um caso na família, houve a curiosidade de buscar mais sobre a doença, a fim de conhecer mais sobre a hemofilia e com isso poder ajudar não só a família do caso relatado mais outras famílias que convivem com a hemofilia.

Diante deste contexto as informações trouxeram a desmistificação sobre a doença, pois o hemofílico pode sim levar uma vida normal, o mesmo quando realiza a profilaxia regularmente não possui restrições quanto à execução de suas atividades diárias como esporte, frequentar escola, igreja, cinema, festas comemorativas, clubes, praças, além de não possuir nenhuma limitação alimentar, enfim, todas essas práticas contribuem para as necessidades sociais,

culturais, de recreação, lazer, fortalecem os laços familiares, e estimulam o desenvolvimento que promovem qualidade de vidas aos hemofílicos.

REFERÊNCIAS

Almeida FA, Vidal TO. Hemofilia na infância: o impacto da doença sobre a atuação dos pais na educação da criança. São Paulo, Brasil: Hospital Israelita Albert Einstein. 2008. Disponível em: <http://apps.einstein.br/revista/arquivos/pdf/880-einstein%20v6n2%20p188-94.pdf> Acessado em: 14/10/2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Manual de Hemofilia. Brasília: MS, 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf Acessado em: 29/10/2020.

CATELLI, Dayenne Helena. Características dos pacientes portadores de hemofilia no estado do Rio Grande do Sul. 2017. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/151459> Acessado em: 14/10/2020.

CORRÊA, Daniele Araújo. Cartilha informativa sobre a prevenção de acidentes domésticos e os primeiros socorros em hemorragias para portadores de hemofilia e cuidadores. 2016. Disponível em: <http://dspace.bc.uepb.edu.br/jspui/handle/123456789/11951> Acessado em: 14/10/2020.

DOS SANTOS, Cristiane Flores; LOPES, Fernando José. O BULLYING NA ESCOLA EM CRIANÇAS COM HEMOFILIA. Revista de Pós-graduação Multidisciplinar, v. 1, n. 1, p. 417-424, 2017. Disponível em: <http://fics.edu.br/index.php/rpgm/article/view/524/572> Acessado em: 14/10/2020.

OLIVEIRA et al. As bases moleculares da hemofilia A. Revista da Associação Médica Brasileira, Belo Horizonte, p. 213-219, jul. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302009000200029 Acesso em: 08 Nov. 2020.

NÓBREGA, Jéssica Araújo Bezerra. Práticas de enfermeiros na assistência a pessoas com hemofilia / Jéssica Araújo Bezerra Nóbrega. - Cajazeiras, 2018. Disponível em: <http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/jspui/handle/riufcg/8272> Acesso: 14 Nov./2020.

ONE, Giselle Medeiros de Costa. Medicina: tecnologia a serviço da saúde. João Pessoa - PB, IMEA. 2020. Disponível em: <https://cinasama.com.br/wp-content/uploads/2020/08/MEDICINA-TECNOLOGIA-A-SERVI%C3%87O-DA-SA%C3%9ADE-2020.pdf> Acesso em: 14 Nov. 2020.

PEREIRA, Adriana. Aspectos Sociais da Vivência com a Hemofilia: TCC. Universidade Federal de Santa Catarina, SC, p. 18-18, 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/120744> Acesso em: 14 Nov. 2020.

RAAB, Lucilene de Cassia Souza. PROPOSTA DE UM MOOC (MASSIVE OPEN ONLINE COURSE): ENTENDENDO A HEMOFILIA-CAPACITANDO PROFESSORES PARA CONVIVÊNCIA COM ALUNOS HEMOFÍLICOS. Redin-Revista Educacional Interdisciplinar, v. 6, n. 1, 2017. Disponível em: <https://seer.faccat.br/index.php/redin/article/view/652/508> Acessado em: 23/10/2020.

Elivania Paz Soares da Silva; Hellem Beatriz da Silva Garcia; Karina Maria Mesquita da Silva; Miguel Emilio Sarmiento Gener. Aspectos Sociais da Vivência com a Hemofilia Tipo B Grave: Relato de Caso. JNT-Facit Business and Technology Journal. QUALIS B1. 2021. Maio. Ed. 26. V. 1. Págs. 118-128. ISSN: 2526-4281 <http://revistas.faculdefacit.edu.br>. JNT. E-mail: jnt@faculdefacit.edu.br.

SAYAGO M, Lorenzo C. O acesso global e nacional ao tratamento da hemofilia: reflexões da bioética crítica sobre exclusão em saúde. Interface (Botucatu). 2020; 24: e180722 <https://doi.org/10.1590/Interface.180722> Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v24/1807-5762-icse-24-e180722.pdf> Acessado em: 13/10/2020.

UNIDOS PELA HEMOFILIA. A hemofilia. Disponível em: <https://www.unidospelahemofilia.pt/> Acesso em: 14 Nov. 2020.