

**GRUPO DE APOIO AOS PORTADORES DE HEMOFILIA:
O QUE MUDOU APÓS A PANDEMIA DA COVID-19?****HEMOPHILIA SUPPORT GROUP:
WHAT HAS CHANGED AFTER THE COVID-19 PANDEMIC?****GRUPO DE APOYO PARA PACIENTES CON HEMOFILIA:
¿QUÉ CAMBIÓ DESPUÉS DE LA PANDEMIA DE COVID-19?**Natania Macson da Silva¹Lara Candice Costa de Moraes Leonez²Allyssandra Maria Lima Rodrigues Maia³**RESUMO**

A hemofilia é uma doença genética, ligada ao cromossomo X, caracterizada por deficiência de fatores da coagulação (VIII ou IX) e consequente distúrbio desse importante processo fisiológico, levando a eventos hemorrágicos de gravidade variável. A assistência à saúde das pessoas que vivem com a hemofilia envolve diversos aspectos políticos e sociais, inclusive a quebra de paradigmas e construção de redes de apoio. Nesse aspecto, os projetos de extensão universitária surgem como ferramenta que une o desenvolvimento de estratégias de educação em saúde e melhorias do cuidado através do compartilhamento de saberes entre os estudantes, profissionais, pacientes e comunidade em geral. Este trabalho tem como objetivo descrever as atividades do projeto de extensão Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia, algumas metodologias utilizadas, assim como os desafios enfrentados e as adaptações realizadas com o advento da pandemia de COVID-19. As ações do projeto permitiram o fortalecimento de vínculos entre os portadores de hemofilia e a comunidade acadêmica, contribuindo para a construção de conhecimento sobre a doença e aperfeiçoamento da formação médica, bem como para a promoção da saúde, bem-estar físico e mental dos participantes.

Palavras-Chave: Relações Comunidade-Instituição; Educação em Saúde; Assistência Integral à Saúde; COVID-19.

ABSTRACT

Hemophilia is a genetic disease linked to the X chromosome, characterized by a deficiency of coagulation factors (VIII or IX) and a consequent disturbance of this important physiological

1 Graduação em Biomedicina pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Brasil. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Sociedade (PPGSS) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), Brasil; Acadêmico do Curso de Graduação em Medicina da UERN, Brasil. E-mail do autor correspondente: nataniamacson95@gmail.com.

2 Graduação em Biotecnologia pela Universidade Federal Rural do Semi-Árido, UFRSA, Brasil; Acadêmica do Curso de Graduação em Medicina da UERN, Brasil. E-mail: laraandice@gmail.com.

3 Doutora em Ciência Animal pela Universidade Federal Rural do Semi-Árido, UFRSA, Brasil. Professora Adjunta do Curso de Graduação em Medicina da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). E-mail: allyssandarodrigues@uern.br.

process, leading to hemorrhagic events of variable severity. Health care for people living with hemophilia involves several political and social aspects, including breaking paradigms and forming support networks. In this aspect, university extension projects emerge as a tool that unites the development of health education strategies and improvements in care through the sharing of knowledge among students, professionals, patients, and the community in general. This paper aims to describe the activities of the extension project 'Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia', some of the methodologies used, as well as the challenges faced and the adaptations made with the advent of the COVID-19 pandemic. The project's actions allowed the strengthening of bonds between hemophilia patients and the academic community, contributing to the construction of knowledge about the disease and improvement of medical training, as well as the promotion of health and physical and mental well-being of the participants.

Keywords: Community-Institutional Relations; Health Education; Comprehensive Health Care; COVID-19.

RESUMEN

La hemofilia es una enfermedad genética, ligada al cromosoma X, caracterizada por una deficiencia de factores de coagulación (VIII o IX) y la consecuente alteración de este importante proceso fisiológico, dando lugar a eventos hemorrágicos de gravedad variable. La atención médica para las personas que viven con hemofilia involucra varios aspectos políticos y sociales, que incluyen romper paradigmas y formar redes de apoyo. En este aspecto, los proyectos de extensión universitaria surgen como una herramienta que une el desarrollo de estrategias de educación para la salud y mejoras en la atención a través del intercambio de conocimientos entre estudiantes, profesionales, pacientes y la comunidad en general. Este trabajo tiene como objetivo describir las actividades del proyecto de extensión Grupo de Apoyo a Personas con Hemofilia, algunas de las metodologías utilizadas, así como los desafíos enfrentados y las adaptaciones realizadas con el advenimiento de la pandemia COVID-19. Las acciones del proyecto permitieron fortalecer los vínculos entre los pacientes con hemofilia y la comunidad académica, contribuyendo a la construcción de conocimientos sobre la enfermedad y la mejora de la formación médica, así como a la promoción de la salud, el bienestar físico y mental de los participantes.

Palabras-Clave: Relaciones Comunidad-Institución; Educación en Salud; Atención Integral de Salud; COVID-19.

INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença genética rara e de caráter recessivo, ligada ao cromossomo X; por isso, tal agravo afeta, predominantemente, o sexo masculino (CASTELLONE; ADCOCK, 2017). De modo geral, a fisiopatologia da doença envolve um distúrbio da coagulação causado por deficiências dos fatores VIII ou IX da coagulação, o que configura os

subtipos A e B, respectivamente (CASTELLONE; ADCOCK, 2017; SOKOŁOWSKA *et al.*, 2017).

Clinicamente, a depender do grau de deficiência do fator, as pessoas que vivem com a hemofilia podem cursar com pequenos sangramentos espontâneos ou hemorragias de maior gravidade, sobretudo após a ocorrência de lesões traumáticas (SOUCIE, 2019). Exemplo disso, traumas que evoluem com hemorragias em órgãos internos ou hematomas intracranianos conferem alto risco de mortalidade, principalmente quando o evento hemorrágico não é tratado eficientemente (STOFFMAN *et al.*, 2019).

Embora os eventos hemorrágicos possam surgir em qualquer sítio corpóreo, a hemartrose é o achado clínico mais comum, o que representa cerca de 80% dos eventos (STEPHENSEN *et al.*, 2009). Inclusive, repetições de hemartroses possuem alto potencial em causar artropatias crônicas e, por conseguinte, perda da capacidade física e consequências sociais negativas ao portador da doença (PRASETYO *et al.*, 2021).

Existem vários desafios inerentes ao financiamento do cuidado holístico das pessoas que vivem com a hemofilia. De acordo com Stoffman e colaboradores (2019), o financiamento pode ser prejudicado por processos políticos e administrativos, tornando o cuidado em saúde inconsistente, injusto, incompleto ou ausente.

Uma das modalidades de cuidado às pessoas hemofílicas é a rede de apoio local, que se estabelece, geralmente, mediante iniciativas de instituições públicas. Exemplo disso, projetos de extensão universitária comumente são desenvolvidos com a finalidade de garantir maior visibilidade ao grupo hemofílico, por vezes negligenciado pelos serviços de saúde e incompreendidos pela população em geral. Por isso, iniciativas extensionistas visam romper barreiras inerentes ao cuidado em saúde e preconceitos enraizados no meio social (DELLA GIUSTINA *et al.*, 2020).

O cuidado em saúde do portador de hemofilia deve ser realizado através de uma equipe multidisciplinar, a qual geralmente é composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, dentre outros profissionais, em busca de maior sucesso terapêutico e manutenção da qualidade de vida (VRABIC *et al.*, 2012; STOFFMAN *et al.*, 2019). Do contrário, há um maior comprometimento da saúde física e mental, reduzindo sobremaneira a qualidade de vida do sujeito hemofílico (VILELLA, 2019).

Este estudo buscou avaliar a experiência do projeto de extensão Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia (GAPH) após o advento da pandemia pela COVID-19, averiguando a aplicação de metodologias relacionadas à Educação Popular em Saúde, bem como vivências e desafios inerentes a assistência integral à saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo do tipo relato de experiência, com abordagem qualitativa e natureza descritiva, baseado em vivências de discentes e docentes extensionistas do projeto GAPH, o qual foi idealizado com o propósito de desenvolver estratégias de educação em saúde. Além disso, buscou-se estimular melhorias na atenção em saúde e humanização no cuidado, fomentar redes de apoio, proporcionar maior qualidade de vida aos indivíduos, compartilhar saberes e garantir maior proximidade entre os estudantes de medicina e as pessoas que vivem com a hemofilia, de modo a aperfeiçoar o processo de aprendizado sobre a patologia, o contexto médico-social e as habilidades de comunicação médico-paciente.

As atividades do GAPH começaram após a validação do vínculo deste projeto com a Pró-Reitoria de Extensão da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) e a anuência para a realização das atividades por parte do Hemocentro de Mossoró/RN (HCM). A proposta extensionista seguiu os preceitos da Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996) e foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da UERN, possuindo aprovação sob o número do parecer 3.101.687, no dia 23 de dezembro de 2018.

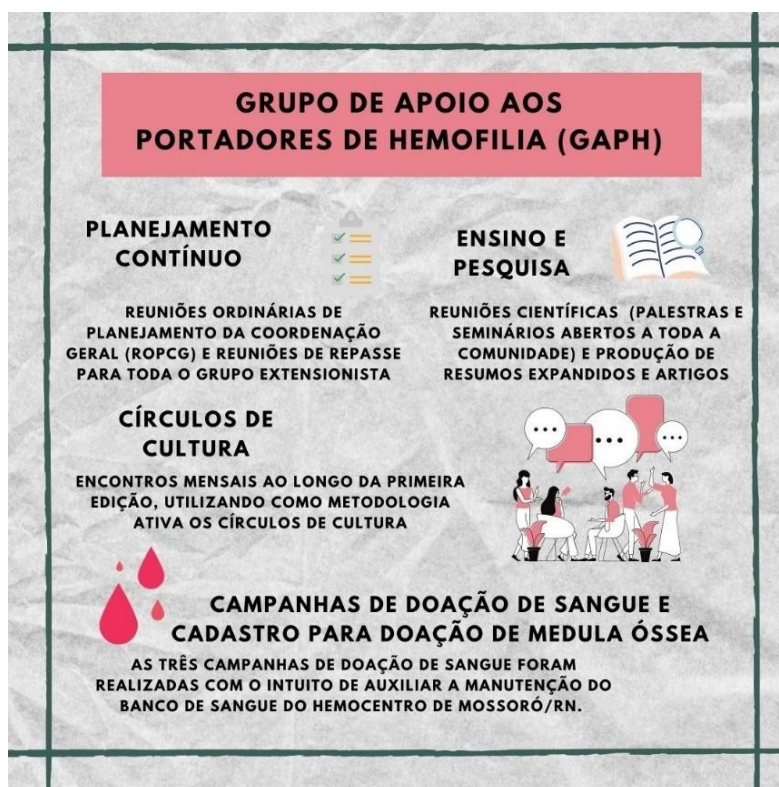
Desde a sua primeira edição, no ano de 2019, o GAPH iniciou as suas atividades com uma equipe composta por uma docente coordenadora especializada em psicopedagogia, um docente médico hematologista vinculado ao HCM e nove extensionistas matriculados no curso de medicina da Faculdade de Ciências da Saúde (FACS/UERN). A equipe contou com pactuações intersetoriais entre a FACS/UERN, a Secretaria Municipal de Saúde, o Hospital Regional Tarcísio Maia e o Hemocentro de Mossoró, validadas pela colaboração de profissionais da saúde e convidados de diversas formações, tanto nas ações de cunho educativo (rodas de conversa, palestras e Educação Popular em Saúde) quanto atividades assistenciais (encaminhamento de pacientes após diagnóstico da hemofilia, administração de fator da coagulação, entre outros manejos terapêuticos).

Revista de Extensão da UNIVASF, Petrolina, v. 11, n. 1, p. 195-208, 2023.

Anterior à pandemia pela COVID-19, o HCM e a FACS foram os locais escolhidos para compor o cenário das ações presenciais, isso porque os pacientes hemofílicos foram cadastrados para acompanhamento médico no hemocentro, o que permitiu a prática de ações assistências. Por outro lado, a FACS forneceu instalações para a prática de ações de prevenção, promoção da saúde, bem como Educação Popular em Saúde. As ações ocorreram semanalmente, aos sábados, com duração de 4 horas.

O público-alvo do GAPH consistiu em 45 indivíduos hemofílicos e familiares, procedentes de Mossoró/RN e outros municípios da Mesorregião Oeste Potiguar, RN. Outros sujeitos foram abordados ao longo das ações, como os profissionais de saúde atuantes no HCM, estudantes de várias áreas da saúde e a comunidade; isso porque os encontros foram abertos ao público geral. De acordo com a Figura 1, o GAPH realizou as seguintes atividades, anterior à pandemia: Reuniões Ordinárias de Planejamentos da Coordenação Geral (ROPCGs), Reuniões Ordinárias de Planejamentos (ROPs), Reuniões Científicas, Campanhas de Doação de Sangue e Rodas de Conversa.

Figura 1. Caracterização das atividades desenvolvidas na primeira edição (2019-2020).



Fonte: Próprios Autores, 2022.

Revista de Extensão da UNIVASF, Petrolina, v. 11, n. 1, p. 195-208, 2023.

Uma limitação importante inerente ao público-alvo foi o distanciamento de alguns membros do grupo que residiam em municípios circunvizinhos e que, por falta de recursos, não conseguiram acompanhar todas as ações. De modo geral, os encontros contaram com cerca de 15 indivíduos hemofílicos e familiares.

Em relação às campanhas de doação de sangue e cadastro de doação de medula óssea, o GAPH realizou três iniciativas anualmente, entre 2019 e 2021, com o intuito de auxiliar a manutenção do banco de sangue do HCM. Estas ações foram desenvolvidas no Hemocentro, com a colaboração dos profissionais deste serviço (Figura 2). Outros ajudadores foram as empresas de telecomunicação, discentes voluntários da FACS/UERN e a comunidade em geral, apta para doação de sangue, o que resultou em cerca de 90 doadores por ano. É válido, ainda, ressaltar a grande importância da rede social do GAPH no processo de divulgação das campanhas.

Em 2020, embora tenha trazido consigo muitos transtornos a toda sociedade, a pandemia tornou-se “palco” para atuação de diversos projetos da UERN, mediante uso de tecnologias da comunicação e informação (TICs), com a finalidade de se manter conectada à comunidade, impactando favoravelmente a qualidade de vida dos sujeitos pertencentes ao público-alvo de cada projeto e do meio comunitário (DA SILVA *et al.*, 2020).

Figura 2. Campanha de doação de sangue e cadastro de doação de medula óssea (2019).



Fonte: Acervo do Projeto, 2022. Legenda: na imagem, autorizada pelas integrantes, encontra-se parte da equipe extensionista e profissionais do Hemocentro de Mossoró/RN.

Durante o distanciamento social, o primeiro desafio do GAPH foi planejar novamente todas as atividades programadas para a modalidade virtual, quando possível, de modo a garantir acessibilidade ao público-alvo e comunidade em geral. Nesse seguimento, todas as outras atividades ocorreram de modo remoto (em tempo real), aos sábados, excetuando-se as campanhas de doação de sangue e cadastro de doação de medula óssea, as quais ocorreram respeitando as normas de biossegurança para reduzir o risco de transmissão do Sars-Cov-2 e em articulação com a direção do Hemocentro de Mossoró/RN.

Particularmente, cada encontro foi planejado ao redor de temas geradores específicos para abordagem do público hemofílico, definidos com base nas demandas dos pacientes apresentadas por meio de enquetes semanais com opções de temas e campos abertos para sugestões, que foram disponibilizadas no grupo de *WhatsApp*.

As reuniões científicas ocorreram pela plataforma de videoconferências *Google Meet*, com a discussão de vários temas importantes, como a relação entre “Hemofilia e COVID-19: quais as implicações clínicas” e “Hemofilia e Saúde Mental”. Nesses encontros, o GAPH utilizou (1) metodologias pedagógicas que permitiram a participação ativa de todos os presentes, como a gamificação (uso de plataformas como *Kahoot game*, *Quiz* na rede social do projeto), (2) recursos audiovisuais didáticos (uso de *PowerPoint* com imagens ilustrativas e vídeos) e (3) linguagens acessíveis a todo o público.

As Rodas de Conversa ocorreram via plataformas de compartilhamento de vídeos como o *YouTube* (através de transmissões ao vivo) e o próprio *Google Meet*. Um diferencial dos encontros foi a possibilidade de participação de palestrantes e/ou facilitadores de várias regiões do país para discussão e compartilhamento de experiências sobre as temáticas escolhidas, o que contribuiu para o aprimoramento do processo de ensino-aprendizagem.

Um exemplo marcante de Roda de Conversa foi o “Sarau do GAPH”, atividade pensada com o objetivo de estimular os integrantes do projeto a compartilhar os sentimentos e emoções vividos durante a pandemia de forma criativa. Na ocasião, os participantes produziram e enviaram para o grupo virtual uma série de desenhos feitos à mão, vídeos de performances musicais, leitura de cordéis e poesias, dentre outras modalidades artísticas, cujos significados levaram à reflexão individual e coletiva.

Para além das atividades que já existiam, outras foram inseridas no planejamento anual da segunda edição, como o desenvolvimento de materiais educativos (cartilhas e

pôsteres) e a produção de uma série de vídeos sobre a vida com hemofilia (Figura 3), divulgados na rede social *Instagram* (@gaphuern).

Figura 3. Série de vídeos sobre hemofilia, desafios, impacto na vida e na maternidade (2020).



Fonte: Próprios Autores, 2022.

As ações do projeto GAPH também permitiram sensibilizar os discentes extensionistas sobre as vulnerabilidades sociais e em saúde do público-alvo, sobretudo em relação ao acesso às medicações de uso contínuo e ao cuidado em saúde multiprofissional. Os encontros também oportunizaram o compartilhamento de vivências entre os hemofílicos e os discentes e docentes, o que permitiu a quebra de paradigmas e preconceitos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante a pandemia pela COVID-19, buscou-se proporcionar ações de cunho educativo, seja no formato de palestra ou roda de conversa, via plataformas digitais (*Google Meet*, *Instagram* e *Youtube*), as quais foram pautadas na prevenção contra o Sars-Cov-2 e informações em saúde relacionadas à assistência do paciente hemofílico, como a

administração de fator da coagulação em serviços de urgência e emergência, relação com outras comorbidades (a exemplo da infecção pelo Sars-Cov-2) e manejo das complicações dessa doença. Ademais, os encontros permitiram estimular a mudança no estilo de vida, melhores hábitos alimentares, prática de exercício físico regular e estratégias para o fortalecimento da saúde mental.

Como estratégia de manter o vínculo e acolhimento dos indivíduos que não conseguiram participar das ações presenciais, os mesmos foram convidados a visitar o perfil do GAPH em redes sociais (@gaphuern), a fim de acompanharem os registros das ações, pequenos relatos e divulgação de material educativo, como cartilhas. Outra ferramenta útil para o processo de divulgação e convite para os encontros foi a criação de uma rede de contatos por meio do aplicativo de mensagens *WhatsApp*, o que também permitiu um acompanhamento íntimo do grupo de participantes, troca de vivências diárias e envio de materiais educativos sobre a hemofilia e seus diversos aspectos.

A Roda de Conversa foi a principal metodologia utilizada pelo GAPH, no ano de 2019, para execução dos encontros presenciais (Figura 4) e continuou como principal atividade após a pandemia pela COVID-19. Os encontros temáticos foram conduzidos por facilitadores, os quais estimularam o diálogo horizontal entre os indivíduos portadores de hemofilia, discentes, docentes e profissionais de diversas áreas (fisioterapia, enfermagem, assistência social, psicologia e medicina). Esse relato corrobora com outros estudos que atestaram a Roda de Conversa como importante ferramenta pedagógica para formação acadêmica e (re)construção de práticas de assistência e promoção da saúde (MORAES; RODRIGUES, 2021).

Nesse cenário, esses encontros permitiram, entre outros aspectos: (1) conhecer o universo do saber dos sujeitos que vivem com a hemofilia; (2) fomentar a reflexão sobre os temas propostos, de modo a estimular o pensamento crítico e tornar os sujeitos participantes ativos do seu processo saúde-doença; (3) consolidar a relação entre docentes, discentes e público alvo (MELO *et al.*, 2016).

A despeito dos desafios impostos pela própria condição, os portadores de Hemofilia ainda precisam conviver com entraves como discriminação, dificuldade de acesso ao tratamento e falta de atendimento especializado e de qualidade; o debate sobre essas questões

Revista de Extensão da UNIVASF, Petrolina, v. 11, n. 1, p. 195-208, 2023.

mostra-se tão urgente quanto à disseminação de conhecimento sobre a doença entre pacientes, rede de apoio, equipe de atenção à saúde e poder público (SAYAGO; LORENZO, 2020).

Figura 4. Representação da Roda de Conversa (2019).



Fonte: Acervo do Projeto, 2022. Legenda: na imagem, autorizada pelos integrantes, encontram-se pessoas que vivem com a hemofilia, discentes extensionistas e profissionais do Hemocentro de Mossoró/RN.

Por causa disso, as ações de Educação Popular em Saúde pautaram-se em metodologias dinâmicas que permitiram a interação entre os hemofílicos e os extensionistas e a resolução de dúvidas por meio de uma linguagem acessível. Ao longo do processo, identificaram-se entraves no processo saúde-doença, como a dificuldade no acesso a profissionais especializados para o tratamento de complicações da hemofilia. Tais demandas foram coletadas e direcionadas para o HMC, a fim de fortalecer a rede de apoio e fomentar melhorias na assistência em saúde.

De acordo com este relato, o advento da pandemia da COVID-19 exigiu a realização de adaptações no projeto, trazendo-lhe uma nova “roupagem”. De acordo com Reis (2021), o fazer extensionista é um ato de resistência em tempos de devastação social, sanitária e política. Esse ideário define, com maestria, a permanência das ações extensionistas durante a pandemia da COVID-19, incluindo as atividades do projeto GAPH. Pois, mesmo diante de

Revista de Extensão da UNIVASF, Petrolina, v. 11, n. 1, p. 195-208, 2023.

um cenário extremamente desfavorável, as ações continuaram gerando produtos de qualidade e proporcionaram visibilidade às pessoas que vivem com Hemofilia em Mossoró/RN e região.

Discussões horizontais entre profissionais, estudantes e comunidade, como as que dão vida às Rodas de Conversa, permitem que o aluno reflita sobre as diversas camadas que compõem um agravo à saúde, estimulando o pensamento crítico e o desenvolvimento de habilidades para contribuir com a solução de situações reais. Para além do conhecimento científico, tais discussões também favorecem o despertar da responsabilidade ética, política e social que deve permear a formação do profissional da saúde (SIMON *et al.*, 2014).

No que diz respeito ao paciente, tais ações de educação em saúde com participação ativa são úteis para construção da autonomia do indivíduo e sua rede de apoio, uma vez que possibilita o entendimento básico da condição, assim como a socialização de vivências e aspirações quanto à assistência, de modo simples, inclusivo e atraente (DIAS *et al.*, 2018).

É importante ressaltar ainda que, embora dentro de um ambiente virtual, a interação entre os participantes em forma de corpos virtuais manteve-se viável. De acordo com Baldanza (2006), a boa resposta do público é o indicador do sucesso do encontro e, apesar da ausência física, a sociabilidade virtual mostra-se eficiente, tal como a presencial, uma vez que ela é construída por indivíduos reais que transmitem suas emoções.

Nesse seguimento, a resposta do público foi avaliada por meio das expressões corporais e faciais e diálogos proferidos mediante uso de câmeras de vídeo e microfones em plataformas como *Google Meet*. Nos meios que não permitiram o uso simultâneo desses recursos por todos os participantes, o *chat* foi um importante instrumento para acompanhamento da interação entre os indivíduos. Artifícios como comentários e símbolos (*emoticons*) foram utilizados para demonstrar sentimentos, fazer perguntas, críticas e sugestões de novas abordagens e temáticas, bem como espelhar o quão agradáveis foram as reuniões.

Após o retorno das atividades presenciais, após o período de distanciamento social, observou-se um maior fortalecimento de vínculos entre os extensionistas e os portadores de hemofilia, bem como seus familiares. Contudo, a continuidade de ações mediadas por mídias digitais e redes sociais foi crucial para o envolvimento de toda a rede de apoio aos hemofílicos, beneficiando, sobretudo, aqueles que residem em outros municípios.

A rede de apoio, sustentada pelo GAPH, foi desenvolvida com sucesso e permitiu o compartilhamento de saberes, anseios e experiências de modo longitudinal. Esse cenário contribuiu com a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos, principalmente em razão da construção da amizade e companheirismo entre a equipe acadêmica e as pessoas que vivem com a hemofilia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pandemia pela COVID-19 induziu mudanças no planejamento de ações extensionistas, as quais foram cruciais para a manutenção do Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia. Nesse sentido, as ações virtuais de cunho educativo, seja no formato de palestra ou roda de conversa, permitiram a discussão de pautas importantes, como a prevenção contra o Sars-Cov-2 e a educação em saúde sobre a hemofilia, sobretudo ao abordar os aspectos assistenciais desse agravo.

O Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia, durante a primeira e segunda edição, rompeu paradigmas e preconceitos sobre a hemofilia, por meio da condução de conhecimentos construídos na universidade para além de seus “muros virtuais”. Além disso, o desenvolvimento das ações promotoras de saúde permitiu contribuir com a manutenção da qualidade de vida e do bem-estar físico e mental dos participantes. Tais ações forneceram uma maior proximidade entre as pessoas que vivem com a hemofilia e a comunidade em geral, de maneira a trazer à luz um melhor entendimento sobre a doença e as peculiaridades que ela confere aos seus portadores.

Para além disso, houve a construção de uma íntima relação entre os indivíduos hemofílicos, seu núcleo familiar e os discentes extensionistas, os quais obtiveram um importante desenvolvimento pessoal e ganhos acadêmicos significativos para futura atuação médica, pautada em empatia, humanização e integralidade.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196/1996**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

Revista de Extensão da UNIVASF, Petrolina, v. 11, n. 1, p. 195-208, 2023.

CASTELLONE, D. D.; ADCOCK, D. M. Factor VIII activity and inhibitor assays in the diagnosis and treatment of hemophilia A. **Seminars in Thrombosis and Hemostasis**, v. 43, n. 3, p. 320-330, 2017.

DELLA GIUSTINA, G. Z. *et al.* A conexão entre educação em saúde e a importância do encontro: Grupo de Apoio aos Portadores de Hemofilia. **Extendere**, v. 7, n. 1, 2020.

DIAS, E. S. M. *et al.* Roda de conversa como estratégia de educação em saúde para a enfermagem. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 10, n. 2, p. 379-84, 2018. DOI: 10.9789/2175-5361.2018.v10i2.379-384.

MORAES, M. C. L.; RODRIGUES, D. F. B. Roda de conversa no CECCO: uma experiência. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 3, e36810313510, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i3.13510>.

PRASETYO, M. *et al.* Correlation between Hemophilia Early Arthropathy Detection with Ultrasound (HEAD-US) score and Hemophilia Joint Health Score (HJHS) in patients with hemophilic arthropathy. **Plos one**, v. 16, n. 4, p. e0248952, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248952>.

REIS, V. O fazer extensionista é um ato de resistência. **Caminho Aberto - revista de extensão do IFSC**, n. 15, p. 1-12, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.35700/ca801-123221>.

SAYAGO, M.; LORENZO, C. O acesso global e nacional ao tratamento da hemofilia: reflexões da bioética crítica sobre exclusão em saúde. **Interface (Botucatu)**, v. 24, e180722, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.180722>.

SILVA, M. R. F. *et al.* Reflections on extensionist and research actions in the fight against COVID-19 at the university of the state of Rio Grande do Norte. **Brazilian Journal of health review [Internet]**, p. 3622-46, 2020.

SIMON, E. *et al.* Metodologias ativas de ensino-aprendizagem e educação popular: encontros e desencontros no contexto da formação dos profissionais de saúde. **Interface**, v. 18 (suppl. 2), 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0477>.

SOKOŁOWSKA, B. *et al.* Diagnosis and treatment of acquired hemophilia: a single-center experience. **Polish archives of internal medicine**, v. 127, n. 11, p. 796-799, 2017. DOI: <https://doi.org/10.20452/pamw.4139>.

SOUICIE, J. M. Global hemophilia care: data for action. **Annals of internal medicine**, v. 171, n. 8, p. 585-586, 2019. DOI: <https://doi.org/10.7326/M19-2535>.

STEPHENSEN, D. *et al.* Changing patterns of bleeding in patients with severe haemophilia A. **Haemophilia**, v. 15, n. 6, p. 1210-1214, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2008.01876.x>.

Revista de Extensão da UNIVASF, Petrolina, v. 11, n. 1, p. 195-208, 2023.

STOFFMAN, J. *et al.* Common themes and challenges in hemophilia care: a multinational perspective. **Hematology**, v. 24, n. 1, p. 39-48, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1080/10245332.2018.1505225>.

VILLELA, A. L. **Revisão integrativa sobre hemofilia**: desafio para a assistência de enfermagem. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Faculdade Guairacá, Guarapuava, 2019.

VRABIC, A. C. A. *et al.* Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivências do adolescente hemofílico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, p. 204-210, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000200008>.

Artigo recebido em: 21 de janeiro de 2022.

Artigo aprovado em: 8 de agosto de 2022.