



Hemofilia: Promoção da Saúde através de um Diálogo Interdisciplinar entre Saúde e Educação

Hemophilia: Health Promotion through an Interdisciplinary Dialogue between Health and Education

Lílian Ramine Ramos de Souza Matos^{1*}, Natara Kássia Macêdo da Silva Bezerra¹, Jandir Mendonça Nicacio¹, Mirtes de Farias Lima Moreno Cunha², Márcia Bento Moreira¹

¹Programa de Pós-Graduação Ciências da Saúde e Biológicas, Universidade Federal do Vale do São Francisco, Petrolina (PE), Brasil; ²Universidade do Estado da Bahia, Juazeiro (BA), Brasil

***Autor correspondente:** Lílian Ramine Ramos de Souza Matos – *E-mail:* lilian.ramos@ebserh.gov.br

RESUMO

Identificar a percepção dos profissionais de instituições de ensino sobre a hemofilia, e diante disso formular estratégias de educação em saúde sobre o assunto. Trata-se de pesquisa quanti-qualitativa, analisados de forma descritiva através do Software MAXQDA versão 18.1.1, sob a estratégia de análise de conteúdo. Do total de 40 investigados na pesquisa, percebe-se que somente 11 conseguiram definir hemofilia, metade não sabiam sobre as formas de sangramento, 27 não sabiam as características de um sangramento e somente 10 referiam saber como agir frente a tal acontecimento, revelando desconhecimento dos profissionais de instituições de ensino sobre esta condição de saúde, que afirmam nunca terem sido capacitados para entendimento sobre a doença. Este trabalho promove um diálogo interdisciplinar entre saúde e educação sobre a hemofilia, no qual foi reconhecido a falta de conhecimento sobre o tema por profissionais de instituições de ensino e proposto estratégias de educação em saúde.

Palavras-chave: Educação em saúde. Capacitação de professores. Inclusão Educacional. Ensino fundamental e médio. Educação Infantil.

ABSTRACT

To identify the perceptions of professionals working in educational institutions regarding hemophilia and to formulate strategies for health education on this topic. This is quantitative-qualitative research, analyzed descriptively through the Software MAXQDA version 18.1.1, under the content analysis strategy. A total of 40 investigated in the research, it is perceived that only 11 were able to define hemophilia, half did not know about the forms of bleeding, 27 did not know the characteristics of a bleeding and only 10 reported knowing how to act in the face of such an event, revealing lack of knowledge of the professionals of educational institutions about this health condition, who claim to have never been trained to understand the disease. This work promotes an interdisciplinary dialogue between health and education on hemophilia, in which the lack of knowledge on the theme of professionals from educational institutions and proposed health education strategies was recognized.

Keywords: Health education. Teacher training. Educational inclusion. Elementary and High School. Child education.

Recebido em Setembro 14, 2022

Aceito em Março 19, 2023

INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma condição hemorrágica de caráter hereditário ligada ao sexo, que pode provocar sangramentos de forma espontânea ou em decorrência de eventos traumáticos. As manifestações clínicas geralmente começam a ocorrer após o primeiro ano de vida, podendo levar a lesões irreversíveis, incapacitantes e, em alguns casos, à morte.¹

Historicamente, a hemofilia tem sido frequentemente denominada como “doença real”, uma vez que no século XIX, a condição afetou membros da família real britânica e se espalhou para vários membros da realeza europeia devido aos casamentos dentro da nobreza, o que impulsionou pesquisas na área.²

De acordo com a Federação Mundial de Hemofilia, houve um aumento significativo no número de indivíduos portadores de coagulopatias hemorrágicas hereditárias, passando de 300.000 para mais de 429.000 entre 2000 e 2021. Dentre esses casos, 60% correspondem a Hemofilia A ou B. Além disso, dentre os quase 120 países estudados, o Brasil apresenta a quarta maior população de hemofílicos, com mais de 13.000 indivíduos registrados, ficando atrás apenas da Índia, China e Estados Unidos da América.³ É imprescindível que a hemofilia seja discutida em diferentes níveis de complexidade com profissionais de saúde, poder público e sociedade civil, com o objetivo de se criar ações e políticas públicas que visem a prevenção de sangramentos graves, que podem levar a lesões irreversíveis e óbito

A hemofilia é uma condição genética rara relacionada à deficiência dos fatores VIII (Hemofilia A) e IX (Hemofilia B), o que pode predispor indivíduos a sangramentos. A deficiência grave destas proteínas (< 1%) pode levar a sangramentos espontâneos ou em resposta a traumas mínimos, sendo mais frequentes as hemorragias em articulações, retroperitônio, intramusculares e osteomusculares. Tais

manifestações clínicas geram hemartroses agudas e sinovites crônicas, afetando a qualidade de vida e podendo levar à morte.^{4,5}

O tratamento da hemofilia é multidisciplinar e requer a interação constante de uma equipe capacitada para atender às demandas dessa população. Farmacologicamente, o principal tratamento ainda é a terapia de reposição, na qual se realiza a administração do fator de coagulação deficiente sob demanda e/ou como profilaxia, com o objetivo de debelar o sangramento ou prevenir sangramentos graves.³ No entanto, recentemente, novas terapias, como o uso de fator de longa duração, anticorpos monoclonais e terapia gênica, têm revolucionado o tratamento, trazendo novas perspectivas e melhorias significativas na qualidade de vida, especialmente em condições de maior risco e gravidade, como no caso dos inibidores e até mesmo terapias potencialmente curativas.^{3,4,7,8}

Mesmo diante de um cotidiano de desafios frente à gravidade dessa condição, o portador de hemofilia deve ter uma vida dotada de oportunidades em todos os ambientes, seja em casa, na sua comunidade, nas atividades de lazer, na escola ou trabalho, e portanto, faz-se necessário conhecimento e informações dessa condição, para que o cuidado possa ser desprendido tão logo necessário de forma democrática e irrestrita. Assim sendo, evidência deve ser dada ao contexto educacional, uma vez que a criança e o adolescente passam boa parte do dia nas instituições de ensino. A escola surge como um espaço diferenciado de cultura e de relações sociais que tem como objetivo contribuir com a formação integral do sujeito, considerando-os em seus aspectos cognitivos, afetivos, motores e sociais.⁹

O indivíduo com hemofilia possui uma condição de saúde distinta, repleta de meandros, por isso, deve se beneficiar do ambiente educacional adequado, que esteja apto a recebê-lo, respeitar suas limitações, sem cercear o direito à vida, em seu conceito sócio-

cultural.¹⁰ Para que isso aconteça, é importante que as instituições de ensino e os profissionais de educação tenham um bom entendimento sobre a condição de saúde, suas fragilidades e potencialidades, culminando numa relação de confiança mútua entre professores e o aluno.¹⁰ Em casos já diagnosticados, a direção da escola deve estar ciente dos procedimentos legais que devem ser tomados quando este aluno necessitar de afastamento escolar devido a intercorrências e internações que podem ser prolongadas.^{11,12}

Este estudo foi motivado pela necessidade de instruir e capacitar profissionais das instituições de ensino que, muitas vezes, não são preparados e têm dificuldades de se relacionar com pessoas que possuem condições de saúde especiais, em particular, indivíduos portadores de hemofilia. Para isso, é necessário, em primeiro lugar, avaliar e compreender a realidade investigada para, posteriormente, propor intervenções propositivas.

Nessa conjuntura, esta pesquisa foi realizada e desenvolvida a partir do questionamento: O que os profissionais de instituições de ensino entendem sobre hemofilia e qual a tomada de decisão frente a um evento hemorrágico (traumático ou espontâneo) em um aluno portador de hemofilia? Desta forma, esta pesquisa se propôs identificar a percepção dos profissionais de instituições de ensino sobre a hemofilia, e diante disso formular estratégias de educação em saúde nesta temática.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa quantitativa com abordagem descritiva e exploratória, desenvolvida entre fevereiro a junho de 2018. O espaço geográfico pesquisado corresponde a uma região do Vale do São Francisco, no Estado de Pernambuco, na qual estes alunos residem, englobando as cidades de Lagoa Grande, Cabrobó, Petrolina, Santa Maria da

Boa Vista, Afrânio e Trindade, que fazem parte da jurisdição da Gerência Regional de Educação do Sertão do Médio São Francisco.¹³

A fase prática da pesquisa somente aconteceu após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF), sob parecer nº 2.453.622, no dia 21 de dezembro de 2017 e obedeceu integralmente às Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) Nº466/2012 e Nº510/2016.

A amostragem foi não probabilística, por conveniência, visto que a quantificação dos sujeitos dependia da estimativa de hemofílicos tratados em um Centro Tratador de Coagulopatias Hereditárias (CTCH) do Hospital Universitário da Univasf (HU-UNIVASF) que estavam na educação infantil e ensino fundamental.

Foram considerados critérios de inclusão: homens e/ou mulheres com idade igual ou acima de 18 anos, que trabalham na rede de ensino público do estado de Pernambuco e que têm convívio no ambiente escolar com crianças e adolescentes hemofílicos tratados no CTCH, em Petrolina-PE. Foram excluídos os profissionais estavam afastados do trabalho por motivo de licença e/ou doença.

Inicialmente, foi realizada uma triagem nos prontuários dos pacientes acompanhados neste centro a fim de identificar quantos estavam em idade escolar na educação infantil e ensino fundamental. Essa fase escolar foi escolhida para o estudo devido à maior probabilidade de ocorrência de eventos hemorrágicos. Após essa identificação, foram estabelecidos contatos com os responsáveis a fim de verificar quais pacientes estavam, de fato, frequentando a escola. Em seguida, foram realizadas visitas às instituições de ensino para avaliar a situação dos alunos em relação às condições de saúde e identificar possíveis dificuldades de aprendizagem.

Os participantes da pesquisa foram esclarecidos sobre o propósito do projeto e foram convidados a participar do estudo. Após

aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foram entrevistados com roteiro semiestruturado composto por 9 perguntas das quais 4 (itens 2, 4, 6 e 8) eram respondidas através de SIM ou NÃO, de forma objetiva, sendo variáveis norteadoras de caráter quantitativo, e outras 4 perguntas estavam condicionadas às anteriores (itens 3, 5, 7 e 9), respectivamente. Caso o entrevistado dissesse SIM, os itens 3, 5, 7 e 9 eram respondidos e foram codificados em forma de categorias.

Para análise de conteúdo, os itens da entrevista foram categorizados em: conceito de hemofilia (item 1), percepção sobre formas de sangramento em um hemofílico (item 3), percepção das características do sangramento em hemofilia (item 5), intervenção em casos de sangramento (item 7) e capacitação sobre a condição de saúde nas instituições de ensino (item 9).

Os dados obtidos através da entrevista com o roteiro semiestruturado utilizado foram analisados de forma qualitativa e descritiva, no qual as perguntas objetivas foram traduzidas e expressas em números e porcentagens e as perguntas subjetivas analisadas qualitativamente, através do software MAXQDA versão 18.1.1 e interpretados sob a estratégia de análise de conteúdo.

RESULTADOS

Até o momento da seleção de amostra, o CTCH realizou o acompanhamento de 34 pacientes com hemofilia, todos do sexo masculino, com idades entre 02 e 82 anos, sendo que destes, 20 estavam em idade escolar para educação básica.

Após contatar os responsáveis, constatou-se que 11 pacientes em acompanhamento neste centro estavam ativamente na fase escolar da educação infantil e ensino fundamental, enquanto 6 encontravam-se no ensino médio.

Identificou-se ainda que 2 crianças não estavam matriculadas em escolas devido ao receio dos responsáveis com relação à capacitação dos profissionais para lidar com a condição de saúde de seus filhos. Ademais, uma criança encontrava-se matriculada em uma instituição de ensino particular. A presente investigação se concentrou na população em idade escolar da educação infantil e ensino fundamental, considerando a maior vulnerabilidade desses indivíduos em relação à ocorrência de eventos hemorrágicos.

O quantitativo de 11 estudantes foi a base inicial para seleção de 10 instituições a serem visitadas, pois 02 irmãos estudavam em uma mesma escola. Foram realizadas visitas nas instituições de ensino para realização das entrevistas com os profissionais, sendo 05 destas situadas em Petrolina, 02 em Lagoa Grande e 01 em cada uma das seguintes cidades: Cabrobó, Santa Maria da Boa Vista e Trindade.

Um total de 40 indivíduos aceitaram participar da pesquisa, compondo uma amostra formada por diferentes profissionais, a qual incluía gestor da instituição, coordenador, professor, merendeira, auxiliar de serviços gerais e porteiros. A decisão de incluir profissionais diversos ligados às instituições de ensino, traz uma visão mais alargada deste grupo a respeito do mesmo tema (princípio da homogeneidade), garantindo uma narrativa mais representativa.^{14,15} A amostragem foi intencionalmente diversa, permitindo uma avaliação global e maior representatividade, uma vez que parte destes também estão inseridos no contexto sociocultural das famílias acometidas pela hemofilia, trazendo uma perspectiva epistêmica.^{14,15}

Os resultados da entrevista apontaram que na categoria “conceito de hemofilia” (item 1), 17 dos 40 entrevistados não sabiam definir e nem tinham ideia do que é hemofilia; 12 apresentavam alguma noção, pois os familiares tentavam explicar no ato da matrícula (n=5) ou deduziram pelo prefixo ‘hemo’ (n=7) que teria algo a ver com sangue. Os 11 restantes foram aqueles que

conseguiram definir a hemofilia: "...Hereditária, acomete somente homens, é uma questão sanguínea e não coagula... (Professora – Escola 01)". "Sangue não coagula... (Coordenadora Pedagógica – Escola 07)". "...Crianças que se cortam, tem hemorragia, necessitam de medicamentos para parar de sangrar...(Gestora – Escola 07)".

Quando foram questionados se sabiam de que forma uma criança com hemofilia poderia sangrar, metade da população não sabia (50%) no item 2. Assim, a categoria referente a percepção sobre formas de sangramento (item 3), demonstrou que os 50% que responderam de forma afirmativa no item 2, descreveram: "...pode ser por cortes e pancadas externas ou internamente...(Gestora – Escola 02)". "...Extração de dentes, pancadas...(Professora – Escola 09)". "...em cima pode ser por ferimento ou pancada, pode dar hemorragia interna...(Professora - Escola 02)". Correlacionando estes resultados com o item 1, dos profissionais que sabiam de alguma forma definir a doença, somente vinte descreveram de que forma ocorria o sangramento, evidenciando a necessidade de maior interação sobre o assunto.

O item que corresponde à variável 4, sobre ter percepção frente às características de um sangramento, revelou que 67,5% (n=27) dos entrevistados não sabiam, e aqueles que descreveram algo no item 5 associaram o sangramento apenas quando há visibilidade externa: "...com a exposição do sangue... (Professora – Escola 10)". "...por onde sai o sangue...(Gestora – Escola 05)". "...quando está vendo um sangramento...(Professor de Educação Física – Escola 01)".

Ao serem questionados sobre o que fazer em casos de sangramento no item 6, somente 10 referiram saber agir em tal situação, e ainda assim nenhuma das respostas foi totalmente completa no item 7: "...A base de gelo...(Professor de Educação Física – Escola 01)". "...Chamar a mãe para dar as providências, em uma eventualidade, lavei com soro gelado e passei algodão...(Gestora

– Escola 02)". "...Ligar para os pais para levar ao hospital...(Coordenadora Pedagógica)". "...Levar imediatamente para o hospital e os pais têm o medicamento...(Professora – Escola 10)".

Em relação à última categoria (itens 8 e 9), que diz respeito à capacitação sobre a condição de saúde, houve unanimidade na resposta negativa "não". Diante dessa resposta, quando questionados sobre o que deveria ser feito para melhor divulgar o assunto, todos enfatizaram a importância da educação em saúde, de formações e palestras sobre o tema.

DISCUSSÃO

Do total de 40 investigados, percebe-se que somente 11 conseguiram definir hemofilia, metade não sabiam sobre as formas de sangramento, 27 não sabiam as características de um sangramento e 10 referiam saber como agir frente a tal acontecimento, revelando desconhecimento dos profissionais de instituições de ensino sobre esta condição de saúde, que afirmam nunca terem sido capacitados para o entendimento da hemofilia.

O Ministério de Saúde reconhece que a educação sobre a hemofilia não deve ser somente para o paciente com hemofilia, mas também para todos os envolvidos em seu ciclo de vida como familiares, cuidadores, instituições de ensino, sendo essencial que os mesmos adquiram um conhecimento adequado sobre a doença e possam identificar rapidamente os sinais e sintomas das hemorragias, para que desta forma, possam proceder ao tratamento apropriado o mais rapidamente possível.¹¹

É fundamental que existam profissionais capacitados e habilitados para lidar com indivíduos com hemofilia no contexto educacional, visto que, a assistência adequada, que consiste no reconhecimento precoce das hemorragias e o encaminhamento correto para os cuidados emergenciais necessários, pode prevenir uma

série de agravos e complicações, além de proporcionar ao aluno hemofílico um ambiente escolar seguro onde ele possa se desenvolver.¹⁶

Os sangramentos na hemofilia variam de acordo com a gravidade e acontecem da seguinte forma: quando a hemofilia é do tipo leve (> 5% de fator da coagulação circulando), o sangramento se correlaciona com maiores desafios hemostáticos (como politrauma, lesões corto-contusas graves) ou cirurgias; na hemofilia moderada (<5% e >1% de fator da coagulação), as hemorragias estão associadas a traumas menos graves ou um procedimento cirúrgico; por outro lado, quando a hemofilia é grave, pode ocorrer sangramentos de diversos tipos (intra-articular, intramuscular, retroperitoneal, sistema nervoso centra e outros), de forma espontânea, pois esta última está associada a menos de 1% de atividade do fator coagulante.^{8,17,18}

Como dito, as manifestações hemorrágicas no paciente com hemofilia são muito heterogêneas, mas predomina nas regiões osteoarticulares, principalmente articulações dos joelhos, cotovelos e tornozelos que em geral, causam muito desconforto, artralguas e consequente, absenteísmo escolar. Ademais, os sangramentos podem ocorrer em regiões anatômicas mais difíceis de identificação para um profissional não especializado, levando a riscos à saúde desta criança. Considerando todas as peculiaridades das instituições de ensino no país, com suas lotações, demandas educacionais e público heterogêneo, torna-se desafiador para o educador e profissionais ligados às instituições, identificar esses problemas, intervir precocemente e até preveni-los.^{9,11,16,19}

Em casos em que se identifique um sangramento, existem passos que devem ser seguidos: se houver edema, dor e/ou desconforto, aplicar e manter uma bolsa com gelo sob a área afetada; havendo sangramento visível, manter o local pressionado com uma compressa limpa; nunca dar medicamento que contenha ácido acetilsalicílico ou outros antiagregantes

plaquetários ou ainda anti-inflamatórios não hormonais, exceto se tiver recomendação e acompanhamento do especialista; aguardar os pais, pois geralmente os pais possuem a dose do fator em domicílio e poderá aplicar para conter o sangramento.¹⁰

Identificar precocemente um sangramento nesta população é fulcral para minimizar os danos e reduzir os riscos de sequelas e agravos. Portanto, em ambiente escolar, o olhar atento para identificar de maneira precoce e tratar da forma adequada, pode impedir que o sangramento perdure e provoque danos orgânicos e psíquico-sociais.¹⁸⁻²⁰

É notório o comportamento supressor da sociedade para com essas famílias, porém não se sabe se a origem desta problemática está na desinformação, na má formação de professores, educadores, sociedade civil ou ainda no descaso das estâncias governamentais e do poder público. De qualquer modo, essa 'retórica comportamental' gera invisibilidade dessa parcela de cidadãos, numa narrativa excludente, de desconfiança e medo.

Neste contexto educacional, a literatura é escassa e caracteriza níveis críticos de desinformação por tipos de profissionais. No entanto, relatos e análise de conteúdo, têm apontado uma maior dificuldade entre profissionais da Educação Física, que frequentemente, quando não respeitam as peculiaridades desses indivíduos, os "superprotegem", não contribuindo para a inserção na sociedade.²¹ Portanto, quando se trata da hemofilia, os profissionais das instituições de ensino devem ser capacitados e orientados sobre a condição de saúde, merecendo destaque para identificação de sangramentos, quais são os potencialmente graves e como dever ser a abordagem inicial.

O ambiente educacional inclusivo vai além de abrir vagas para pessoas com necessidades específicas, é necessário pensar além do programa disciplinar, e propiciar aos profissionais das instituições de ensino condições para que estes

sintam-se aptos a entender a doença e conduzir suas práticas educacionais sem prejuízo ao estudante, estimulando seu máximo potencial e permitindo a participação nas atividades.¹⁶

O Plano Nacional de Educação prevê que os sistemas e as escolas devem proporcionar condições para que o professor da classe comum possa explorar e estimular as potencialidades de todos os estudantes e que devem observar algumas orientações, dentre estas, a formação de professores para o atendimento educacional especializado e desenvolvimento de práticas educacionais inclusivas.²⁰

Além da necessidade de capacitação do docente, as escolas precisam ser inclusivas para atender a todos. De acordo com a Declaração de Salamanca em 1994, o princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em que todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem, onde essas escolas inclusivas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, de modo a garantir um bom nível de educação para todos.²²

Como já foi detalhado antes, o educando com hemofilia é como qualquer outro estudante que vai à escola para se sentir parte dela, interagindo e participando de todas as atividades pedagógicas. No entanto, o hemofílico necessita de atenção especial quando o assunto é saúde e cuidados preventivos dentro do ambiente escolar. Para isso, a escola como parceira da família adentra no papel de conscientizar a todos sobre a doença, de modo informativo, preventivo e desmistificador, evitando dúvidas, riscos e, sobretudo, preconceitos.²¹

Nesse sentido, professores precisam estar atentos às atividades pedagógicas que não comprometam algum risco a saúde do educando com hemofilia. Deve haver uma relação de confiança entre professor e aluno, assegurando a assistência no sentido preventivo e garantindo o desenvolvimento educacional. Conhecer o aluno

com hemofilia é sinalizar a todos que fazem parte do ambiente escolar que ele pode e deve participar de todas as atividades curriculares e extracurriculares.

Dessa forma, sob a égide de uma educação e sociedade inclusivas, é preciso investir em informação, conhecimento e discussões abertas com os atores envolvidos nessas relações sociais, a fim de identificar fatores de risco dentro do ambiente escolar. Além disso, o olhar cuidadoso do professor em relação ao aluno deve ser preventivo, evitando impactos fortes no corpo, como pode ocorrer durante atividades recreativas, sem, contudo, isolá-lo desse processo de socialização.

A escola também pode propor no planejamento escolar, atividades pedagógicas escritas com temas sobre a hemofilia, e ainda, apresentações e grupos. Estas ações contribuem para desmistificar a doença e fortalecer vínculos entre os estudantes, professores, pais e colaboradores, proporcionando uma educação pautada na heterogeneidade do ser, inclusiva e acessível a todos.

Esta pesquisa apresenta limitações, uma vez que se restringe a um número limitado de escolas e utiliza como instrumento de coleta de dados um questionário semiestruturado escrito, o que limita as narrativas e, de certa forma, compromete a análise mais subjetiva do conteúdo, de acordo com o princípio da exaustividade. No entanto, como método científico, traz de forma inédita um diagnóstico estruturado das deficiências e lacunas na educação para a inserção dessa população.

Tal diagnóstico deve servir de fundamentação para se propor políticas públicas de inserção e integralização, utilizando ferramentas de educação continuada como palestras, oficinas, material instrucional e rodas de conversa. Deve-se abordar diversos temas fundamentais, tais como o reconhecimento de uma hemorragia, as medidas que devem ser tomadas quando houver sangramentos, quais

profissionais estão aptos e envolvidos para melhor atendê-los e onde encontrá-los, a inserção da criança em seu ambiente social, além dos medos e desafios enfrentados pelos pais e familiares.

CONCLUSÃO

Este trabalho promove um diálogo interdisciplinar entre saúde e educação sobre a hemofilia. Foi reconhecida a falta de conhecimento sobre o tema por profissionais de instituições de ensino, e foram propostas estratégias de educação em saúde, incluindo incentivo para capacitações e intervenções no ambiente escolar. Isso irá influenciar positivamente na segurança, saúde e bem-estar de indivíduos hemofílicos, promovendo a inclusão educacional da criança e do adolescente.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Esta pesquisa não recebeu nenhum subsídio específico de agências de financiamento nos setores público, comercial ou sem fins lucrativos.

REFERÊNCIAS

1. Lorenzato CS. O que é hemofilia? In: Pacheco LRL, Wolf ALP. Ortopedia e fisioterapia em hemofilia. 1. Ed. Barueri: Manole; 2013. cap. 1., p. 1-7.
2. Bhadra A. When life played dice with royal blood. *Resonance* [Internet]. 2015 sept [citado 2019 Jan 02]; 20(9): 769–787. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12045-015-0237-9>.
3. World Federation of Hemophilia. Report on the annual global survey 2021. Canadá: World Federation of Hemophilia; 2022 [citado 2023 Feb 26]; 98p. Disponível em: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2324.pdf>.
4. Hermans C, Noone D, Benson G, Dolan G, Eichler H, Jiménez-Yuste V, et al. Hemophilia treatment in 2021: Choosing the “optimal” treatment using an integrative, patient-oriented approach to shared decision-making between patients and clinicians. *Blood reviews*. 2022, 52, 100890. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.blre.2021.100890>.
5. Santos RS, Figueirôa GR, Machado BA, Mamede, CAM, Gois, LMLG, Silva Junior, CM. Frequência de alterações posturais em hemofílicos. *Rev. Pesqui. Fisioter* [Internet]. 2018 Feb [citado 2019 Jan 5]; 8(1): 24-36. Disponível em: <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v8i1.1601>.
6. Peyvandi F, Garagiola I, Young G. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications. *The Lancet* [Internet]. 2016 Feb [citado 2019 Feb. 7]; 388(10040): 187–197. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01123-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01123-X).
7. Bhatnagar N, Hall GW. Major bleeding disorders: diagnosis, classification, management and recent developments in haemophilia. *Arch Dis Child* [Internet]. 2018 [citado 2019 Feb. 12]; 103(5): 509–513. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-311018>.
8. Pipe SW, Gonen-Yaacovi G, Segurado OG. Hemophilia A gene therapy: current and next-generation approaches. *Expert Opin Biol Ther*. 2022 Sep;22(9):1099-1115. Epub 2022 Jan 6. PMID: 34781798. Disponível em: <http://doi.org/10.1080/14712598.2022.2002842>.
9. Paiva NSG, Nunes LGA, Deus MF. A construção da identidade da criança na educação infantil numa perspectiva histórico-cultural. *Olhares e Trilhas* [Internet]. 2010 [citado 2019 Mar. 20]; 11(1): 85-96. Disponível em: <http://www.seer.ufu.br/index.php/olharesetilhas/article/view/13903/7958>.
10. Baxter. Hemofilia: na sala de aula: Um guia para o professor. São Paulo: [s.n.], 2013.

11. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Sangues e Hemoderivados. Hemofilia: Cartilha para o professor. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hemofilia_cartilha_professor.pdf
12. Brasil. Congresso. Senado. Portaria Nº-364, de 6 de maio de 2014. Aprova o Protocolo de Uso de Profilaxia Primária para Hemofilia Grave. Coleção de Leis da República Federativa do Brasil [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2014b [citado 2019 Jun 25]. Disponível em: http://www.poderesaude.com.br/novosite/images/Publicacoes_07.05.2014_-_I.pdf.
13. Secretaria de Educação e Esportes. GRE Sertão do Médio São Francisco-Petrolina. Pernambuco, 2023 [acesso em 2023 Fev 26]. Disponível em: <http://www.educacao.pe.gov.br/portal/?pag=1&men=107>.
14. Amado J, Costa AP, Crusoé N. Manual de Investigação qualitativa em educação. In: Coimbra Universty Press P, editor. 2013. p. 301-55.
15. Bardin L. Análise de conteúdo. Edição revista e ampliada. São Paulo: Edições 70 Brasil; [1977] 2016. Disponível em: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-conte3bado-laurence-bardin.pdf>.
16. Rodrigues RR. A inclusão de alunos hemofílicos nas aulas de educação física escolar na rede regular de ensino. Revista Multitexto [Internet]. 2017 [citado 2019 Mar. 15]; 5(1): 28–34. Disponível em: <http://www.ead.unimontes.br/multitexto/index.php/rmcead/article/view/208>.
17. Zimmerman B, Valentino LA. Hemophilia: in review. Pediatrics in review / American Academy of Pediatrics. [Internet]. 2013 Jul [citado 2019 Mar. 25]; 34(7): 289–95. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/pir.34-7-289>
18. Unidos pela hemofilia. Sintomas | Unidos pela Hemofilia [Internet]. 2019 [atualizado 2019 maio 25; citado 2019 Jun 23]. Disponível em: <https://www.unidospelaemofilia.pt/a-hemofilia/sintomas/>.
19. Biaggio R. A inclusão de crianças com deficiência cresce e muda a prática das creches e pré-escolas: a inclusão de crianças com deficiência na educação infantil. Revista Criança [Internet]. 2007 Nov [citado 2019 Mar. 10]; 19-26. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/Educinf/revista44.pdf>.
20. Brasil. Congresso. Senado. Lei nº 13.005/2014. Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. Coleção de Leis da República Federativa do Brasil [Internet], Brasília: DF, 2014c [citado 2019 Jan 9] Disponível em: <http://pne.mec.gov.br/18-planos-subnacionais-de-educacao/543-plano-nacional-de-educacao-lei-n-13-005-2014>.
21. Antônio dos Santos Marcos. A invisibilidade dos hemofílicos nas escolas e na sociedade: o papel da educação social [Dissertação on the Internet]. Maringá: Universidade Estadual de Maringá; 2018 [cited 2023 Feb 27]. 157 s. Disponível em: <http://repositorio.uem.br:8080/jspui/handle/1/5855> Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá, como um dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação.
22. Breitenbach FV, Honnef C, Costas FAT. Educação inclusiva: as implicações das traduções e das interpretações da Declaração de Salamanca no Brasil. Ensaio: aval. pol. públ. Educ. [Internet]. 2016 Apr/Jun [citado 2019 Mar. 20]; 24(90): 359-379. Disponível em: <http://doi:10.1590/S0104-40362016000200005>