

Contribuições da Psicologia para a Qualidade de Vida dos Hemofílicos

Laura Caroline Gonçalves da Silva e Suzane de Moraes Soares

Prof. Me.^a Cynthia Marques Ferraz da Maia (*in memoriam*) e Prof. Me.^a Núbia Gonçalves da
Paixão Enetério

Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA

Nota do Autor

Laura Caroline Gonçalves da Silva, graduanda de Psicologia, Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA;

Suzane de Moraes Soares, graduanda de Psicologia, Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA.

Este artigo foi orientado pelas Prof. Me.^a Cynthia Marques Ferraz da Maia (*in memoriam*); Prof. Me.^a Núbia Gonçalves da Paixão Enetério, tendo ambas as autoras, contribuído igualmente com a produção do mesmo.

As dúvidas sobre o artigo devem ser encaminhadas para o e-mail:
lauracaroline84@gmail.com

Resumo

Esse estudo visa apresentar a importância dos serviços de psicologia no acompanhamento do hemofílico para o alcance de qualidade de vida. A pesquisa objetiva elucidar as demandas de qualidade de vida presente na hemofilia e os benefícios que o acompanhamento psicológico pode suscitar. Trata-se de um estudo descritivo, com enfoque em pesquisa bibliográfica de cunho qualitativo. Pretende-se fazer uma análise das possíveis contribuições da psicologia nos estudos selecionados. No que concerne às demandas de qualidade de vida dos hemofílicos, notou-se concordância na maioria dos estudos em atribuir como essencial a presença do psicólogo no acompanhamento da hemofilia, tendo em vista que ela é considerada uma doença crônica e congênita e o adoecimento afeta tanto o paciente quanto a sua família. Autores descrevem que a não aderência ao tratamento resultam no desgaste da relação entre a equipe e o paciente, constatando importância do serviço de psicologia, como forma de contribuir no tratamento e adesão do paciente, amenizando o impacto dos estigmas e também possibilitando técnicas que auxiliam no enfrentamento das adversidades junto ao suporte e orientações à família. Outra técnica que ganha destaque no cuidado com a hemofilia é a utilização e promoção da psicoeducação, sua prática viabiliza estratégias que ajudam o tratamento e propicia a prevenção. Com os resultados infere-se que além dos aspectos físicos, os aspectos psicológicos destacam-se na hemofilia, o que reforça a importância da inserção do trabalho do psicólogo na equipe multiprofissional, contribuindo no atendimento integral à saúde e autonomia do paciente e sua família.

Palavras-Chave: Hemofilia, Doença Crônica, Psicologia, Qualidade de Vida

Contribuições da Psicologia para a Qualidade de Vida dos Hemofílicos

O tema objeto deste trabalho faz referência à hemofilia, levando em consideração que o adoecimento atinge não só o portador de doença crônica, mas todo o seu sistema familiar. Neste estudo, pretende-se abordar a importância da psicologia para a qualidade de vida dos hemofílicos, ressaltando como se dá o enfrentamento frente ao adoecimento e a aderência ao tratamento, tendo em vista que são assuntos que foram enfatizados por outras pesquisas.

O Ministério da Saúde (MS) criou em 1980, o Programa de Atenção às Pessoas com Hemofilia e outras Doenças Hemorrágicas Hereditárias, que através da implementação do Sistema Hemovida *Web* – Coagulopatias, vem possibilitando obter a coleta de dados atualizados e seguros de pacientes com coagulopatias, desde o ano de 2009, mediante a publicação do “Perfil das Coagulopatias Hereditárias no Brasil”, os dados mais recentes referem-se à publicação de 2018 do “Perfil das coagulopatias hereditárias: 2016”, tomando como base os dados deste, atualmente, estima-se a prevalência de 24.228 pacientes com coagulopatias hereditárias no Brasil, sendo que 10.123 correspondem à hemofilia A; 1.996 à hemofilia B; 7.811 à doença de Von Willebrand; 1.828 às coagulopatias raras; e 2.470 a outras coagulopatias hereditárias e aos demais transtornos hemorrágicos (Brasil, 2018).

Hemofilia é definida como uma doença hereditária e crônica, predominante no sexo masculino. Refere-se à uma alteração do cromossomo X, que é designada como uma deficiência na coagulação do sangue. Ela pode ser caracterizada por dois tipos, sendo eles, tipo A e tipo B. No hemofílico do tipo A, apresenta-se como uma deficiência no fator VIII, e no hemofílico do tipo B, como uma deficiência no fator IX. Embora sua maior predominância seja no sexo masculino, existem casos que se manifestam de forma isolada no sexo feminino. Porém, historicamente as mulheres são consideradas como portadoras da mutação, responsáveis pela transmissão para os filhos do sexo masculino, e geralmente são assintomáticas à doença (Rossi, 2013).

Conforme sua caracterização, o tipo A é considerado mais prevalente nos indivíduos afetados. No entanto, o tipo A, assim como o tipo B, podem ser classificados em leve, moderado e grave, à medida que se compara os níveis plasmáticos do fator deficiente, com o nível normal que é de 100%. Para que receba a classificação de hemofilia leve, os níveis plasmáticos do fator deficiente têm que ser superior a 5%; podendo ser classificada em hemofilia moderada quando está entre 1% e 5%; e em hemofilia grave quando o nível de fator circulante for menor que 1%,

como destacado pelo Manual de reabilitação na hemofilia, publicado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2011).

Em 2015, foi publicado a segunda edição do “Manual de Hemofilia” que teve sua primeira edição em 2006, através do reconhecimento das necessidades da população com coagulopatias hereditárias, o Ministério da Saúde propôs a disponibilização do manual a todos os envolvidos, como forma de proporcionar respostas, tendo em vista que novas modalidades de tratamento foram implementadas desde o ano de 2012, como a Profilaxia Primária e a Imunotolerância, tornou-se necessário a atualização do manual que foi utilizado como referencial (Brasil, 2015).

De acordo com o estudo de Shikasho, Barros e Ribeiro (2009) referenciando Eksterman et al. (1992) a doença implica várias dificuldades na convivência, pois esta demanda cuidados desde a infância até a fase adulta. E Nicoletti (1997, citado por Shikasho et al., 2009) expõe que os portadores de hemofilia durante toda sua vida enfrentam desafios, relacionadas às limitações físicas imposta pela doença, acarretando dificuldades no âmbito social e psicológico, pois suas ações devem ser cuidadosas para não se ferirem, e prevenir a dor, devido às sucessivas crises hemorrágicas e às condutas no tratamento desses episódios.

Vrabic, Ribeiro, Ohara e Borba (2012) destacam que a hemofilia, por ser uma doença crônica, exige que os pacientes sejam atendidos por equipe multidisciplinar no decorrer da vida, afim de alcançar uma eficácia terapêutica. Santos e Sebastiani (1996, como citados por Shikasho et al., 2009, p. 191) afirmam que “o psicólogo tem um papel importante, na medida em que pode oferecer a possibilidade de confronto do paciente com sua angústia e sofrimento em face da doença, auxiliando no desenvolvimento de uma maior qualidade de vida”. Os autores, além disso, enfatizam que é necessário estender a escuta também à família, visto que esta, influencia positivamente ou negativamente as relações no cuidado necessário aos hemofílicos.

Ao verificar a carência de estudos à respeito da hemofilia, e diante da realidade exposta, a incidência da hemofilia A é de um caso para cada 5 a 10 mil nascimentos do sexo masculino, e de um caso para cada 35 a 50 mil nascimentos do sexo masculino para hemofilia B, tendo em conta os dados do IBGE (2016), o Brasil possuía população masculina de aproximadamente 101.726.102 indivíduos, tornando assim, necessário a elaboração de um projeto de pesquisa com enfoque no tema proposto (Brasil, 2018). Em face do exposto, considerando os desafios que precisam ser enfrentados pelo paciente hemofílico, questiona-se quais as possíveis contribuições da psicologia para a qualidade de vida do público hemofílico?

Desse modo, pretende-se por meio deste, reunir, estudos, pesquisas, resenhas e artigos que discorrem sobre o assunto, na busca pela verificação do tema. Este trabalho tem como objetivo analisar a influência da psicologia na qualidade de vida do público hemofílico.

Para isso, especificamente intenta-se: identificar as demandas de qualidade de vida dos hemofílicos; e verificar os benefícios do acompanhamento psicológico.

Nesse sentido, o presente artigo, almeja elucidar as demandas dos hemofílicos e propõe apontar as benéficas da psicologia diante uma doença crônica, como a hemofilia. E, com o atingimento dos objetivos desta pesquisa, ainda poderá ser ressaltada a importância do acompanhamento psicológico na qualidade de vida.

Metodologia

A fim de serem atingidos os objetivos propostos, o artigo utilizará como metodologia um estudo descritivo, com enfoque em pesquisa bibliográfica de cunho qualitativo, através de artigos publicados e disponibilizados nas bibliotecas/plataformas virtuais: *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Google Acadêmico em artigos científicos, Portal CAPES, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), livros e acervo da Biblioteca Central do Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA.

De acordo com Gil (2018, p. 27) “a pesquisa bibliográfica é elaborada com base em material já publicado. Tradicionalmente, esta modalidade de pesquisa inclui material impresso, como livros, revistas, jornais, teses, dissertações e anais de eventos científicos”. O autor ainda acrescenta que a revisão bibliográfica, tem o intuito de proporcionar fundamentação teórica ao trabalho, como também permitir que seja identificado o estágio atual de conhecimento referente ao tema.

A busca bibliográfica iniciou-se em março de 2019, utilizando os descritores “Hemofilia” AND “Doença Crônica” AND “Psicologia” AND “Qualidade de Vida”. Inicialmente era pretendido selecionar materiais recentes, limitando-se aos últimos cinco anos, a partir do ano de 2014 até o ano atual e que continham um dos descritores. Durante o levantamento bibliográfico preliminar, foi constatado poucos estudos nos últimos cinco anos, que retratavam sobre o tema na língua portuguesa, dessa forma, optou-se por não delimitar um período para escolha de materiais, visto que há materiais eficazes em anos precedentes à 2014. Pode-se notar que houve uma diminuição significativa de artigos publicados na língua portuguesa nos últimos cinco anos.

Diante disso, outros requisitos foram propostos como a análise do material bibliográfico disponível que tratam do tema proposto, a fim de orientar esta revisão bibliográfica, foram adotados os seguintes critérios: artigos, teses, capítulos de teses, livros, capítulos de livros, anais de congressos ou conferências, relatórios técnicos e científicos e documentos ministeriais em português.

A partir dos questionamentos anteriores, no decorrer deste trabalho, buscou-se aporte teórico como base para refletir sobre cada questionamento proposto.

Demandas de Qualidade de Vida dos Hemofílicos

Inicialmente, convém esclarecer algumas considerações sobre saúde e o adoecimento, em sua pesquisa, Rossi (2013) menciona que foi definido pela Organização Mundial de Saúde em 1983 o termo saúde como uma condição de perfeito bem-estar físico, mental e social, e não apenas como a ausência de doença. Rossi (2013) destaca ainda que o adoecimento afeta significativamente a vida do ser humano, adoecer nos remete a finitude, em que, o temor à morte sobrepõe-se muitas vezes de forma inevitável. E também ressalta que o impacto do diagnóstico de uma doença crônica é capaz de comprometer o desenvolvimento funcional do indivíduo, já que ela impõe algumas mudanças para poder viver com qualidade, além das perdas que são atribuídas pelo adoecimento.

Foi indicado por Silva et al. (2014) que a doença crônica geralmente afeta toda a estrutura familiar, podendo levar inclusive à perda de estabilidade da vida familiar. Os autores ainda fazem referência a principal característica utilizada por Leite, Collet, Gomes e Kumamoto (2010) para definir a doença crônica, que consiste no tempo prolongado e que na maioria das vezes trata-se de uma doença incurável, que irá fazer parte por tempo indeterminado, na vida da criança. Desse modo, a doença crônica interfere no sistema familiar, uma vez que afeta emocionalmente todos os seus membros.

Conforme a definição dada pelo estudo de Shikasho et al. (2009, p.188) a “hemofilia é uma doença congênita e crônica, caracterizada por uma deficiência ou anormalidade de uma ou mais proteínas plasmáticas da coagulação. Ligada à transmissão genética recessiva do cromossomo X, as mulheres são portadoras e geralmente assintomáticas da doença.”

Para o diagnóstico de hemofilia, orienta-se atentar aos históricos de sangramentos fáceis após pequenos traumas, ou de forma espontânea, geralmente pode ocorrer o surgimento de hematomas subcutâneos nos primeiros anos de vida, ou sangramento muscular ou articular em

meninos acima de dois anos, ou sangramento excessivo após procedimentos cirúrgicos ou extração dentária. Também é ressaltado que apesar da frequência de antecedente familiar com a doença, há casos raros que podem não existir precedente familiar de hemofilia (Brasil, 2015).

Através do Manual de hemofilia, compreende-se que a apresentação clínica das hemofilias A e B são semelhantes, variando de leve, moderado à grave, e ela pode ser caracterizada por sangramentos intra-articulares, que são as hemartroses, por hemorragias musculares ou em outros tecidos ou cavidades. Para o diagnóstico confirmatório, realiza-se a dosagem da atividade coagulante do fator VIII na hemofilia A ou do fator IX na hemofilia B (Brasil, 2015).

Uma das questões que foi enfatizada pelo Manual de hemofilia, refere-se à reprodução, que é considerada para as portadoras de hemofilia, como uma decisão complexa, que sofre grande influência pela vivência que a portadora teve com seus familiares acometidos pela doença, além de fatores psicológicos, culturais e éticos. Diante disso, propõe que o aconselhamento genético deve ser realizado antes da concepção, como forma de propiciar informações adequadas sobre a hemofilia, os riscos e suas restrições, as opções reprodutivas e métodos de diagnóstico pré-natal disponíveis. Ressalta-se que é uma decisão do casal e cabe ao profissional que faz o aconselhamento genético, transmitir com clareza as informações técnicas adequadas, sem julgar ou influenciar na opção escolhida, ademais, quando uma mulher portadora obrigatória ou potencial optar pela gestação de um menino, esta deve ser devidamente orientada sobre os cuidados durante o parto e na fase neonatal da criança (Brasil, 2015).

No Perfil das coagulopatias hereditárias: 2016 foi constatado que para o alcance da descentralização no tratamento das coagulopatias, com o intuito de humanizar a abordagem dos pacientes acometidos por essas doenças, como os hemofílicos, é importante que o tratamento das coagulopatias seja acompanhado e monitorado por uma equipe multidisciplinar no Centro de Tratamento de Hemofilia. O trabalho da equipe multidisciplinar humaniza o tratamento e a prática conjunta de profissionais é essencial para a organização das funções físicas e mentais do paciente com hemofilia (Brasil, 2018). Para Shikasho et al. (2009) a equipe de saúde desempenha função indispensável no cuidar, tanto no auxílio e orientação médica, quanto nos aspectos sociais e psicológicos, uma vez que, as necessidades do paciente e os seus objetivos do tratamento, podem alcançar melhores resultados quando há uma equipe multidisciplinar.

À respeito dos profissionais necessários para o acompanhamento dos pacientes com hemofilia, é recomendado pelo Manual de hemofilia, que os pacientes com hemofilia devem ser acompanhados preferencialmente por uma equipe composta por médico

hematologista/hemoterapeuta, ortopedista/fisiatra, enfermeiro, dentista, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social e farmacêutico. Ainda adverte que, recentemente outros profissionais também vêm integrando equipes de vários Centro de Tratamento de Hemofilia brasileiros, tais como gastroenterologista, infectologista, pedagogo, terapeuta ocupacional e geneticista (Brasil, 2015). O estudo de Vrabic et al. (2012) também aponta a necessidade da participação de outros serviços no tratamento da hemofilia, como o da psicologia, da fisioterapia, o apoio familiar e outros, não se limitando apenas ao uso da Dose Domiciliar.

Como descrito por Feijó (2015) o tratamento da hemofilia consiste na infusão intravenosa do concentrado do fator VIII ou IX, que pode ser de origem plasmática ou recombinante. No Manual de hemofilia foi esclarecido que há duas maneiras de produzir os concentrados de fatores de coagulação, a primeira pode ser feita através do fracionamento do plasma humano, que são os hemoderivados, ou pode ser produzido por meio de técnicas de engenharia genética, que são os produtos recombinantes (Brasil, 2015).

De acordo com Rossi (2013) historicamente, nas décadas de 80 e 90, era comum a contaminação dos pacientes hemofílicos por doenças infecto contagiosas, devido ao fato que, inicialmente a terapia de reposição, era realizada através de produtos derivados do plasma humano que não eram submetidos ao teste sorológico protocolado para pesquisa de vírus da hepatite C e também houve um grande número de doadores em soro conversão para HIV que não foram detectados pelos testes disponíveis neste período. Shikasho et al. (2009) destacam que até nos dias atuais, é comum que as pessoas associem hemofilia à AIDS, o que alimenta o estigma social e as ações discriminatórias e preconceituosas.

À respeito disso o Manual de hemofilia informa que atualmente há a seleção criteriosa de seus doadores e triagem do plasma, com os procedimentos de inativação e eliminação viral e os avanços em tecnologia diagnóstica, através dos testes de ácido nucleico, os concentrados de fatores de coagulação derivados de plasma disponíveis são considerados bastante seguros. Ademais, nas últimas décadas, com a utilização de concentrados de fator recombinante, há uma contribuição significativa para a redução do risco de infecção (Brasil, 2015).

Outra complicação bastante temida pelos portadores, conforme apontado por Feijó (2015) refere-se ao desenvolvimento de inibidores, que atuam contra os fatores infundidos neutralizando sua atividade coagulante, desse modo, os usuários passam a não responder ao fator infundido, originando hemorragias de difícil controle e piora da qualidade de vida.

Existem duas modalidades de tratamento, que são estipuladas pela periodicidade com que é realizada a reposição dos fatores de coagulação, podendo ser sob demanda (episódico) ou

profilático. Na modalidade sobre demanda, o fator é administrado somente após um episódio hemorrágico. Já a modalidade profilática, é de caráter preventivo, compreende o uso regular de concentrados de fator de coagulação, até na ausência de hemorragias, com o intuito de manter os níveis de fator suficientemente elevados, como forma de prevenir os episódios de sangramentos. E esta modalidade, pode ainda, ser classificada em primária, secundária e terciária, ou intermitente, que é periódica ou de curta duração (Brasil, 2015).

De acordo com o Ministério da Saúde em 2011, foi implementado o protocolo de profilaxia primária no Brasil, sendo esta modalidade terapêutica, considerada uma das principais medidas disponíveis para garantir a integridade física, psíquica e social dos pacientes, além de que, é a modalidade recomendada pela Federação Mundial de Hemofilia (FMH) e pela OMS - Organização Mundial da Saúde (Brasil, 2015).

Com o estudo de Vrabic et al. (2012) é possível uma melhor compreensão das demandas e dificuldades enfrentadas pelos adolescentes hemofílicos no tratamento. Um dos aspectos abrangidos, consoante a literatura pesquisada, é que a adolescência é o período em que a aderência ao tratamento e o autocuidado são desvalorizados. No entanto, conforme destacado, deve-se atentar para as características e peculiaridades da adolescência, pois o modo de agir com a doença e o tratamento sofre influência das particularidades presentes nesta faixa etária.

Outro aspecto, observado por Vrabic et al. (2012), refere-se ao desgaste da relação equipe e paciente, é que geralmente os adolescentes hemofílicos não aderem ao tratamento, o que resulta, na maioria dos casos, em um impacto negativo dessa relação, e isto implica que os adolescentes não alcancem êxito das medidas profiláticas. Considerando os dados apontados pelo Manual de hemofilia, as complicações da hemofilia podem ser decorrentes da doença como por exemplo, artropatia hemofílica ou, até mesmo, inerentes do tratamento, como as doenças transmissíveis por transfusões sanguíneas e o desenvolvimento de inibidor (Brasil, 2015).

Vidal e Almeida (2008) salientam que na infância, não só a criança, como também seus responsáveis, deparam com ansiedade e temor, diante os episódios frequentes de hemorragias, acarretando em suas vidas diversas dificuldades. Em geral, os responsáveis impõem várias restrições, relacionadas aos temores provenientes das complicações da própria doença e de seu tratamento, apresentando atitudes extremamente protetoras.

Vrabic et al. (2012) apontam que os adolescentes precisam de ajuda para uma melhor compreensão de que podem prevenir complicações, um exemplo disso, é o fato de que não se deve evitar atividades físicas, pelo contrário elas devem ser incluídas para garantir articulações saudáveis. Segundo Cruz et al. (2015) diversos estudos comprovam a importância dos

exercícios no tratamento de pessoas com hemofilia. Afirmam que o exercício físico permite a melhora da autoestima, imagem corporal e sintomas ansiosos, já que favorece a postura, tonifica a musculatura e possibilita a prática de atividades físicas sem medo de uma lesão. Como destacado no Manual de hemofilia:

Na infância, e principalmente na adolescência e fase adulta, deve-se reforçar e estimular a prática de esportes com orientação adequada. Como exemplos, deve-se estimular a prática de natação, ginástica, ciclismo, caminhada, musculação e fazer orientação adequada sobre medidas de prevenção e controle de traumas. (Brasil, 2015, p. 65)

Vrabic et al. (2012) e demais pesquisas, salientam que no decorrer da vida do hemofílico, eles se sentem estigmatizados e discriminados, enfrentam problemas no trabalho, na educação, e em suas atividades sociais, levando com que sejam mais suscetíveis ao desemprego. Semelhantemente a pesquisa de Caio, Silva, Magna e Ramalho (2001) indica que os indivíduos com hemofilia, em geral, apresentam características psicossociais próprias, tais como absenteísmo escolar, retração frente às atividades corporais, negação do risco de traumatismo, traços masoquistas, relutância à independência pessoal, presença de problemas sociais, abusos de medicamentos, compensação da limitação física pelo desenvolvimento intelectual, e tendência à depressão e à ansiedade.

Caio et al. (2001) mencionam que estudos revelam influência da dinâmica familiar e do atendimento recebido em centro especializado nas características psicossociais dos portadores da hemofilia. Como forma de conscientizá-los a aderir ao tratamento, Vrabic et al. (2012) acreditam que é muito importante o auxílio da família, reforçam a relevância dos atendimentos preventivos, e ressaltam a promoção de atividades em grupo para integração social, o que possibilita uma atenção de qualidade.

No que concerne à Qualidade de Vida, Maia (2006, p. 32) utiliza a definição da Organização Mundial da Saúde (1998), onde a Qualidade de Vida é determinada “em função da maneira que o indivíduo percebe o lugar que ocupa na sua cultura e no sistema de valores em que vive, assim como em relação a seus objetivos, expectativas, critérios e preocupações.” Enfatiza também que a qualidade de vida não se baseia em um aspecto, mas deve basear-se em uma ampla série de critérios.

Cianciarullo (2002, como citado por Maia, 2006, p. 32) destaca as dimensões que dão significado a Qualidade de Vida, sendo elas, o “bem-estar, as funções físicas, as capacidades funcionais, os estados emocionais, a interação social, a realização e o desenvolvimento pessoal.” Sousa et al. (2018) afirmam que para a verificação do impacto ocasionado pela

doença, inclusive a hemofilia, utiliza-se a avaliação da qualidade de vida. Garbin, Carvalho, Canini e Dantas (2007) acreditam que a forma que a pessoa lida com sua doença, com o tratamento, os problemas e as questões relacionadas no acesso ao cuidado, influenciará consideravelmente sua qualidade de vida.

No estudo de Zorzan e Benelli (2010) qualidade de vida é definida como a quantificação do impacto da doença nas atividades da vida diária e bem-estar do paciente de maneira formal e padronizada. Já o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é utilizado como uma forma de verificar o impacto de determinadas doenças sobre a vida dos pacientes.

Conforme apontado por Rezende (2009) várias características da doença impactam na Qualidade de Vida, tais como tipo e gravidade de hemofilia, o *status* sorológico e presença ou não de inibidor. Desse modo, torna-se importante preparar o paciente e a família com o propósito de transmitir com clareza informações sobre sua patologia.

Benefícios do Acompanhamento Psicológico

Em sua obra “Introdução à Psicologia” Davidoff (2001) afirma que os psicólogos estudam funções básicas tais como aprendizagem, memória, pensamento, emoções e motivações. Investigam o desenvolvimento ao longo de toda a vida. Para a referida autora, o psicólogo em sua atuação interessa-se com a saúde mental e física do ser humano, e como se dá a sua assistência. Geralmente analisam correlações entre os estilos de vida e as ansiedades, buscam compreender como os sentimentos contribuem para as doenças físicas.

De acordo com a definição do órgão que rege o exercício profissional do psicólogo no Brasil, o Conselho Federal de Psicologia, CFP (2016), através da Resolução N° 3/2016, que altera a Resolução n° 013/2007, esta resolução inclui a Psicologia (em)Saúde no rol das especialidades e insere a seguinte redação ao anexo II da Resolução CFP n° 013/2007:

XII - Profissional especialista em Psicologia em Saúde: atua em equipes multiprofissionais e interdisciplinares no campo da saúde, utilizando os princípios, técnicas e conhecimentos relacionados à produção de subjetividade para a análise, planejamento e intervenção nos processos saúde e doença, em diferentes estabelecimentos e contextos da rede de atenção à saúde. Considerando os contextos sociais e culturais nos quais se insere, estabelece estratégias de intervenção com populações e grupos específicos, contribuindo para a melhoria das condições de vida dos indivíduos, famílias e coletividades. Desenvolve ações de promoção da saúde, prevenção de doenças e vigilância em saúde junto a usuários, profissionais de saúde e ambiente institucional, colaborando em processos de negociação e fomento a participação social e de articulação de redes de atenção à saúde. Pode ainda desenvolver ações de gestão dos vários serviços de saúde e de formação de trabalhadores,

dominando conhecimento sobre a reforma sanitária brasileira e as políticas de saúde no Brasil, a legislação e funcionamento do SUS, gestão do trabalho e Educação Permanente em Saúde, financiamento, avaliação e monitoramento de serviços de saúde, podendo exercer funções em instâncias municipais, estaduais ou nacional (CFP, 2016).

Na concepção de Straub (2014) muitos fatores interagem para determinar a saúde. E isto se faz como um tema fundamental da psicologia da saúde, o autor a define como um subcampo da psicologia, que aplica princípios e pesquisas psicológicas para a melhoria da saúde, o tratamento e a prevenção de doenças. Enfatiza que a mensagem central da psicologia da saúde, é que a saúde e a doença estão sujeitas a influências psicológicas.

Angerami-Camon (2014) afirma que a prática da psicologia da saúde tende a levar o indivíduo à busca do bem-estar físico, mental e social, e que ela deve incluir em sua atuação a participação de outros profissionais da área. Ressalta que é preciso considerar a pessoa inserida em seu contexto social, e teorias que considerem o homem como um ser histórico, temporal.

Segundo Silveira e Ribeiro (2005) atualmente no Brasil, aumentou significativamente o interesse em relação a produção de estratégias educacionais que repercutam na formação profissional, gerando mudanças substanciais na prática dos profissionais de saúde, que sejam coerentes com os princípios recomendados pelo SUS - Sistema Único de Saúde. Silva et al. (2014) destacam que é importante a identificação das demandas de cuidado, do mesmo modo que a participação de uma rede social que fornece apoio à família, é essencial para o estabelecimento de um cuidado em saúde singular, qualificado e humanizado.

Conforme ressaltado pelo estudo de Almeida e Malagris (2011) a Psicologia da Saúde:

Objetiva fazer com que as pessoas incluam no seu projeto de vida, um conjunto de atitudes e comportamentos ativos que as levem a promover a saúde e prevenir a doença, além de aperfeiçoar técnicas de enfrentamento no processo de ajustamento ao adoecer, à doença e às suas eventuais consequências (Barros, 1999, citado por Almeida & Malagris, 2011, pp. 184-185).

Angerami-Camon (2014) adverte que os limites de atuação da psicologia da saúde são amplos, e que envolvem todas as fases do atendimento ao paciente. Considera como prática da psicologia da saúde, aquelas práticas que atuem em uma integração da saúde mental com a saúde física e social do paciente.

Silveira e Ribeiro (2005) acreditam que o adoecimento traz para o ser humano, apreensão e ameaça, sendo capaz de ocasionar desequilíbrio e desconforto, levando o ser humano a debruçar-se sobre o limite de sua própria condição, indagar-se sobre ela e pensar em sua vulnerabilidade, sua finitude e na imprevisibilidade, implícitas no ato de viver. Em sua

pesquisa Feijó (2015) também constata que a doença provoca na pessoa a consciência da própria morte motivando a aceitá-la como parte de sua vida.

Castro e Piccinini (2002) entendem que as características da própria doença crônica, tais como a idade em que surgiu, o prognóstico e a assistência médica disponível, interagem com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais. Os indicativos constam que a presença de uma criança com doença crônica em uma família, requer atenção especial de sua dimensão psicológica e social, e não apenas do ponto de vista médico.

Castro e Piccinini (2002) consideram fundamental uma abordagem multiprofissional que não se limitam aos aspectos clínicos, mas que incluam as repercussões psicológicas e sociais. Feijó (2015) também admite a importância da equipe multidisciplinar para o tratamento, que considere além da esfera biológica, os aspectos psicossociais, emocionais e espirituais do usuário, como forma de auxiliar na superação das dificuldades emergentes do adoecimento.

Rossi (2013) entende que o impacto do diagnóstico provoca conflitos que afetam o convívio social, a dinâmica familiar, afetando o desenvolvimento e a formação da personalidade. Na pesquisa de Castro e Piccinini (2002) foi ressaltado que uma boa relação entre a criança, a família e os profissionais de saúde, poderá promover a aderência da criança e sua família ao tratamento, principalmente naqueles muito invasivos, dolorosos e prolongados, que costumam ser suscetíveis ao abandono ou a uma proteção exagerada.

Conforme as evidências de Straub (2014) os psicólogos da saúde desempenham diversas atividades, dentre elas, o autor destaca o treinamento da equipe sobre a importância dos fatores psicossociais na adesão do paciente ao tratamento e em sua recuperação, propiciando auxílio em procedimentos difíceis e na adaptação de uma doença crônica. Também enfatiza que o trabalho interdisciplinar, em que equipes de tratamento abordam doenças a partir de perspectivas biológicas, psicológicas e socioculturais, reflete melhoria da intervenção terapêutica ao mesmo tempo que reduz os custos.

Feijó (2015) discorre que o apoio e o envolvimento da equipe multidisciplinar com o enfermo e sua família, são imprescindíveis para o atingimento das medidas profiláticas e terapêuticas e o pleno alcance de bem-estar. Considera essencial cuidados permanentes ao nível biopsicossocial e espiritual, pois isto colabora para uma conduta assistencial integral e de qualidade, que resultará em práticas de cuidado eficazes.

Para Góngora (1998, citado por Castro & Piccinini, 2002, p. 626) a intervenção psicológica deve ser norteada pelo que ocorre entre o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede social e os serviços de saúde. Outro ponto destacado por Góngora (1998) refere-se ao

isolamento social da família em que um dos membros é portador de doença crônica. O autor alega que este ato tende a deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade. Diante disso, Castro e Piccinini (2002) apontam que a família pode auxiliar nos impactos da doença, quando proporciona para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais.

Castro e Piccinini (2002) acreditam que o adoecimento interfere na relação da mãe com a criança, com o tipo de doença e as exigências de certos tratamentos presente nesta relação, que geralmente é demarcada por medos advindos do futuro da criança, ou até mesmo por culpa e sofrimento pela presença da doença crônica. Straub (2014) considera ser de extrema importância a busca imediata por ajuda. Ainda que outras doenças ou condições crônicas não exijam imediata urgência, contudo a procura por atendimento no momento adequado a partir do surgimento dos sintomas, pode fazer a diferença no tratamento enquanto possível.

Para Feijó (2015) a doença influencia a interação com a família, com os amigos e com a sociedade. Ressalta que os efeitos físicos, afetam significativamente a satisfação no trabalho, na realização pessoal, na independência e na qualidade das relações com companheiros, familiares e amigos, causando a diminuição de sua autoestima. De acordo com Castro e Piccinini (2002) diversas pesquisas têm verificado os riscos e as dificuldades de ajustamento da criança e sua família. Outro fator bastante encontrado refere-se a associação da doença crônica e a depressão infantil. Bahls et al. (2006) também consideram comum a presença de sintomas depressivos em pacientes com doenças crônicas, o que geralmente influencia negativamente no curso e no tratamento da doença, aumentando os índices de mortalidade.

Straub (2014) destaca que os fatores psicológicos cumprem um papel importante no tratamento das doenças crônicas. Acredita que a efetividade de todas as intervenções durante o processo de adoecimento é poderosamente influenciada pela postura do paciente. Desse modo, ele ressalta que a psicologia pode intervir, auxiliando os pacientes a administrarem a tensão, diminuindo, assim, as reações negativas perante o tratamento, para que o paciente consiga alcançar uma confiança em sua efetividade, o que possibilitará uma resposta terapêutica melhor.

Rossi (2013) compreende que o atendimento psicológico proporciona técnicas de intervenção que auxiliam no enfrentamento das possíveis dificuldades, limitações e sentimentos que emergirem, junto ao apoio e as orientações à família. Diante desta realidade, cabe ressaltar as contribuições de Straub (2014) sobre a importância do foco atencional, que é caracterizado como o estilo peculiar de uma pessoa monitorar os sintomas corporais, as emoções e o bem

estar geral, ele também determina a maneira como as pessoas enfrentam problemas de saúde e outros eventos estressantes. Para Straub (2014, p. 342) “A visão pessoal da saúde e da doença, chamada de representação da doença, também afeta a saúde pelo menos de duas maneiras: influenciando o comportamento preventivo do indivíduo e afetando a maneira como ele reage ao surgimento de sintomas”.

Outro aspecto atribuído como papel do psicólogo em doenças crônicas, é a utilização e promoção da psicoeducação. Lemes e Ondere Neto (2017) consideram que ela é um modelo complexo, com a finalidade de realizar prevenção, promoção e educação em saúde. Bhattacharjee et al. (2011, citados por Lemes & Ondere Neto, 2017) salientam que através da utilização de psicoeducação a psicoterapia tem um caráter educativo tanto para o paciente como para seus cuidadores, objetiva fazer com que compreendam as mudanças que irão enfrentar, disponibilizando estratégias de enfrentamento, fortalecimento da comunicação e adaptação.

De modo geral, Cordioli e Grevet (2019) definem psicoterapia como um modo de tratamento que usa meios psicológicos, em particular a comunicação verbal, por intermédio do terapeuta, visa instigar um paciente, a alcançar redução de um sofrimento psíquico. A psicoterapia também se preocupa com os objetivos que extrapolam o âmbito psicopatológico e do sofrimento psíquico, quando estimula o desenvolvimento pessoal e o melhor aproveitamento das capacidades pessoais do indivíduo.

Para a efetividade da psicoterapia Cordioli e Grevet (2019) enfatizam que ela necessita do terapeuta e paciente, além da utilização de técnicas específicas, de fatores que são considerados comuns a todas as terapias. A psicoterapia requer do terapeuta autenticidade, empatia, facilidade de comunicação e conhecimento técnico sobre a demanda a ser abordada. Por parte do paciente, requer a capacidade de construir uma relação terapêutica bem como o vínculo e estabelecer confiança com o terapeuta.

“As psicoterapias distinguem-se quanto a seus objetivos, fundamentos teóricos, frequência das sessões, tempo de duração, treinamento exigido dos terapeutas e condições pessoais que cada método exige de seus eventuais candidatos” (Cordioli & Grevet, 2019, p. 67). Contudo, se as psicoterapias fossem agrupadas de acordo com suas orientações teóricas, pode-se encontrar seis modelos gerais, que é, o modelo psicanalítico, o modelo comportamental, o modelo cognitivo, o modelo existencial/humanista/centrado na pessoa, o modelo dos fatores comuns ou não específicos, e o modelo dos fatores biopsicossociais.

Dentre as diversas modalidades de terapia encontra-se a Psicoterapia Breve, conforme exposto por Lustosa (2010) ela utiliza a técnica focal, para o atingimento do objetivo planejado,

privilegiando um campo a ser tratado, dentre os outros existentes no indivíduo. É bastante utilizada em quadros agudos, situações de emergência ou de crise, distúrbios reativos, reações ansiosas ou fóbicas e perturbações psicossomáticas de início recente.

Como destacado por Rossi (2013) além destas contribuições, o psicólogo tem um papel importante na escuta singular, sendo capaz de identificar as verdadeiras necessidades do paciente e envolvê-lo em seu tratamento, o que facilitará a aderência, contribuindo para o alcance de uma melhor qualidade de vida, visto que isto é capaz de torná-lo mais seguro emocionalmente e irá auxiliá-lo com suas funções sociais dentro de seus limites.

Benefícios do Acompanhamento Psicológico para a Qualidade de Vida dos Hemofílicos

Martínez, Sierra, Castillo, Loy e Almagro (2002, como citado por Vidal & Almeida, 2008) ressaltam em seu estudo o interesse dos pesquisadores de diversas áreas da Saúde, pelos estudos relacionados aos aspectos psicológicos, sociais e psicopatológicos envolvidos na hemofilia, que visam contribuir para uma melhor qualidade de vida dos seus portadores.

Em Brasil (2015) é apontado que já no momento de diagnóstico de uma pessoa com hemofilia, é importante que os profissionais estejam preparados para acolher e orientar o paciente e seus familiares, de forma clara e compatível, como forma de transmitir confiança e segurança durante o processo de reorganização familiar.

De acordo com a Federação Brasileira de Hemofilia (2014) a psicologia desempenha função importante no cuidado com os hemofílicos, pois cria-se uma relação de confiança, que propicia a abordagem de todas as preocupações do paciente, levando-o a ser protagonista de sua própria história, geralmente as intervenções baseiam-se na psicoeducação e na psicoterapia breve.

Em Brasil (2015) foi mencionado a complexidade que as mulheres portadoras de hemofilia enfrentam em relação a reprodução. Para isso, o Manual de hemofilia orienta que o aconselhamento genético deve ser realizado antes da concepção, como forma de propiciar informações adequadas sobre a hemofilia. Castro e Piccinini (2002) ressaltam que há uma concordância dos pesquisadores com a ideia de que inicialmente a família passa por um processo de adaptação. Apontam uma interferência entre a relação da mãe com a criança, que geralmente é demarcada por medos, sofrimento e até mesmo culpa.

A constatação de que a hemofilia demanda atendimento multidisciplinar foi constante nos trabalhos utilizados para a construção teórica, como o de Castro e Piccinini (2002);

Shikasho et al. (2009); Vrabic et al. (2012); Rossi (2013); e Feijó (2015); em seus estudos demonstram resultados concordantes com as orientações sugeridas pelo Manual de hemofilia e o perfil de coagulopatias no Brasil (Brasil, 2015; Brasil, 2018), referentes ao fato que “o trabalho da equipe multidisciplinar humaniza o tratamento e a prática conjunta de profissionais é essencial para a organização das funções físicas e mentais do paciente com hemofilia.” E, dentre os profissionais indicados, notou-se que a psicologia é capaz de desempenhar um papel significativo no atendimento ao hemofílico.

Vrabic et al. (2012) destacam aspectos sobre a aderência do paciente ao tratamento, quanto a isso, cabe ressaltar as contribuições de Straub (2014) no que concerne às atividades desempenhadas pelos psicólogos da saúde, ele acredita que os psicólogos colaboram ao enfatizar os benefícios dos fatores psicossociais na adesão do paciente ao tratamento e em sua recuperação. De acordo com Castro e Piccinini (2002) foi perceptível que uma boa relação entre a criança, a família e os profissionais de saúde contribui para a adesão ao tratamento. Conforme as evidências de Rossi (2013), o psicólogo por meio da escuta singular, torna-se capacitado para a identificação das necessidades do paciente, o que poderá facilitar a aderência ao tratamento e contribuir para o alcance de uma melhor qualidade de vida.

Vrabic et al. (2012) e demais estudos também apontam que ao longo da vida o hemofílico vivencia experiências de discriminação e estigmas, enfrentando dificuldades no trabalho, na escola e na vida social. A pesquisa de Caio et al. (2001) corroboram e acrescentam características psicossociais próprias dos hemofílicos. Conforme enfatizado por Rossi (2013) o atendimento psicológico propicia auxílio no enfrentamento das dificuldades, limitações e sentimentos que emergirem.

Com os materiais utilizados notou-se concordância dos estudos na associação da doença crônica afetar a saúde mental do indivíduo portador, os aspectos mais frequentes na hemofilia relacionam à sintomas de ansiedade e depressão (Castro & Piccinini, 2002; Bahls et al., 2006; Vidal & Almeida, 2008; Feijó, 2015). Straub (2014) acredita que a psicologia auxilia na diminuição das reações negativas presentes no tratamento. Convém ressaltar ainda, que Lustosa (2010) afirma a eficácia da Psicoterapia Breve em situações que a hemofilia exige.

Foi perceptível concordância na maioria dos estudos em mencionar as angústias advindas da escolha de reprodução pela portadora do gene hemofilia. Os resultados também demonstraram que a perda de estabilidade familiar, bem como as restrições extremamente protetoras impostas pelos familiares, além das que são acarretadas pelo adoecimento, são comumente observadas nas famílias em que há portador de hemofilia. A falta de aderência e a

desvalorização do tratamento, bem como o abandono escolar, além da tendência a apresentar maior predisposição à depressão e à ansiedade, são condições apontadas como presentes na vida do hemofílico. Diante dos resultados, percebe-se, que o objetivo específico inicial desta pesquisa foi identificado nos estudos utilizados como referência.

No que tange aos benefícios do acompanhamento psicológico, os dados colhidos ao longo desta pesquisa revelaram serem muitos. Com efeito, o hemofílico que submete-se a um acompanhamento psicológico, apresenta maiores índices de qualidade de vida, na medida em que passa a aceitar sua condição de hemofílico, conhecendo suas reais limitações e desafios, e tendo a possibilidade de levar uma vida normal dentro de sua realidade, razão pela qual a psicoeducação ganha papel de destaque no tratamento da hemofilia.

E, diante das implicações que o adoecimento requer, certificou-se o segundo objetivo específico da pesquisa, visto que o acompanhamento psicológico auxilia na adaptação do paciente ao tratamento, propiciando uma escuta qualificada e colaborando ainda na adesão e recuperação do paciente ao tratamento.

Considerações Finais

Este trabalho retrata as possíveis contribuições que a psicologia oferece para a qualidade de vida dos hemofílicos. Fez referência à hemofilia, uma doença crônica e hereditária, levando em consideração que o adoecimento atinge não só o portador de doença crônica, mas todo o seu sistema familiar. Somando-se a isso ressalta a necessidade do acompanhamento psicológico para qualidade de vida dos hemofílicos.

Com os resultados e, diante do objetivo desta pesquisa de analisar a influência da psicologia na qualidade de vida do público hemofílico, foi possível concluir que a esta ciência proporciona um atendimento singular, sendo capaz de beneficiar a qualidade de vida daqueles afetados pela hemofilia, auxiliando-os na forma como o indivíduo e sua família enfrenta o adoecimento.

Foi constatado que há uma escassez de estudos na língua portuguesa, nos últimos cinco anos, que abordam sobre o tema proposto. A maioria dos estudos são referentes à países desenvolvidos, e consta-se que as dificuldades enfrentadas pelo acesso à saúde, em países em desenvolvimento, podem influenciar os aspectos da qualidade de vida dos hemofílicos. Assim sendo, outras pesquisas necessitam ser realizadas, com o propósito de verificar a realidade exposta e contribuir para a inserção do psicólogo na equipe de saúde.

Sabe-se que a morte é inevitável, independentemente da condição crônica, todos nós estamos expostos à ela. Porém acredita-se ser de extrema importância o modo como lidamos com a vida. Existem complicações que são inerentes as nossas escolhas, porém certas atitudes que tomamos irão nos potencializar para enfrentar desafios que podem ser evitados. Diante disso, acredita-se que a psicologia, ao levar o ser humano a reconhecer suas potencialidades e seus desafios, contribui significativamente para a qualidade de vida. E conforme destacado por Zimmerman (2008, p. 29) “A vida não deve ser medida pelo número de anos vividos, mas, sim, pela qualidade de vida enquanto se está vivo.”

Referências

- Almeida, R. A. de, & Malagris, L. E. N. (2011). A Prática da Psicologia da Saúde. *Revista da SBPH*, 14(2), 183-202. Recuperado em 14 de maio de 2019, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200012&lng=pt&tlng=.
- Angerami-Camon, V. A. (2014). O Ressignificado da Prática Clínica e suas Implicações na Realidade da Saúde. Em: Angerami-Camon, V. A. (org.) *Psicologia da saúde: um novo significado para a prática clínica* – 2ª ed. rev. e ampl. - São Paulo: Cengage Learning. [Minha Biblioteca]. Retirado de <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788522126606/>
- Bahls, S. -C., Bahls, F. R. C., Keller, J., Sabbag, A., Gusso, A. E., Assunção, D. C. de, Petry, M. F. & Echterhoff, R. B. (2006). Levantamento de Sintomas Depressivos em Crianças e Adolescentes com Hemofilia. *Jornal brasileiro de Psiquiatria*, v. 55, n. 1, p. 20-25. <https://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852006000100003>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2011). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Reabilitação na Hemofilia / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. – Brasília: Ministério da Saúde, 68 p. Livro, ilustrado. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
- Brasil. Ministério da Saúde. (2015). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Manual de Hemofilia / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. – 2ª edição, 1ª reimpressão. – Brasília: Ministério da Saúde, 80p. Livro, ilustrado, tab.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2018). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Perfil das Coagulopatias Hereditárias: 2016 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. – Brasília: Ministério da Saúde, 57 p. Livro: gráfico, ilustrado.
- Caio, V. M., Silva, R. B. de P., Magna, L. A., & Ramalho, A. S. (2001). Genética Comunitária e Hemofilia em uma População Brasileira. *Cadernos de saúde Pública*, 17, 595-605.
- Castro, E. K. de, & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica. Porto Alegre*. Vol. 15, n. 3, p. 625-635. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>
- CFP – Conselho Federal de Psicologia. (2016). Resolução 03/16. Acesso em 14/05/19. Disponível em <https://atosoficiais.com.br/cfp/resolucao-administrativa-financeira-n-3-2016-altera-a-resolucao-cfp-no-013-2007-que-institui-a-consolidacao-das-resolucoes-relativas-ao-titulo-profissional-de-especialista-em-psicologia-e-dispoe-sobre-normas-e-procedimentos-para-seu-registro?origin=instituicao>

- Cordioli, A. V., & Grevet, E. H. (2019). *Psicoterapias: Abordagens Atuais*. [recurso eletrônico] – 4ª edição – Porto Alegre : Artmed. E-pub.
- Cruz, L. D., Mota, C. G., Cardoso, C. V., Miyahara, K. L., Yamamoto, R. L., & Filho, D. J. (2015). Resultados de um Programa de Condicionamento Físico em um Paciente com Hemofilia A grave. *Acta Fisiátr.* 22(2):97-100
- Davidoff, L. L. (2001). *Introdução à Psicologia*: 3ª ed. Pearson Makron Books.
- Federação Brasileira de Hemofilia / Cassis, F. (2014). *Tratamento psicológico*. Caxias do Sul: Federação Brasileira de Hemofilia. Disponível em: <http://www.hemofiliabrasil.org.br/hemofilia/tratamento-psicologico/> Acesso em: set. 2019.
- Feijó, A. M. (2015). *A Experiência De Homens com a Hemofilia no sul do Rio Grande do Sul. 2015. 157f*(Tese (Doutorado)-Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas–Pelotas).
- Garbin, L. M., Carvalho, E. C. de, Canini, S. R. M. da S., & Dantas, R. A. S. (2007). Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em Pacientes Portadores de Hemofilia. *Ciênc. Cuid. Saúde*, v. 6, n. 2, p. 197-205.
- Gil, C. A. (2018). Como Elaborar Projetos de Pesquisa [recurso eletrônico]: 6ª ed. São Paulo: Atlas. [Minha Biblioteca]. Retirado de <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788597012934/cfi/6/2!/4/2@0:0>
- Lemes, C. B., & Ondere Neto, J. (2017). Aplicações da Psicoeducação no Contexto da Saúde. *Temas em Psicologia*, v. 25, n. 1, p. 17-28. <https://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-02>
- Lustosa, M. A. (2010). A Psicoterapia Breve no Hospital Geral. *Revista da SBPH*, 13(2), 259-269.
- Maia, C. M. F. (2006). Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores de HIV/Aids. *Goiânia: Univ. Católica de Goiás (dissertação)*. *Revista EVS - Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, 35(5), 865-886. doi:<http://dx.doi.org/10.18224/est.v35i5.1098>
- Rezende, S. M. (2009). Avaliação de Qualidade de Vida em Hemofilia. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. v. 31, n. 6, p. 406-407. <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842009000600005>
- Rossi, M. B. (2013). Hemofilia: O Cuidado e a Dimensão Psicológica do Adoecimento. Marília, SP: [s, n,], 2013.
- Shikasho, L., Barros, N. D. V. de M., & Ribeiro, V. C. P. (2009). Hemofilia: O Difícil Processo de Aceitação e Auto-Cuidado na Adolescência. *CES Revista*, v. 23, n. 1, p. 187-193. Recuperado de <https://seer.cesjf.br/index.php/cesRevista/article/view/703>
- Silva, M. E. de A., Gomes, I. P., Machado, A. N., Vaz, E. M. C., Reichert, A. P. da S., & Collet, N. (2014). Implicações da Condição Crônica da Criança para sua Família. *Ciência*,

Cuidado E Saúde, Vol. 13, n. 4, p. 697-704. Recuperado de <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v13i4.20816>

- Silveira, L. M. C. da, & Ribeiro, V. M. B. (2005). Grupo de Adesão ao Tratamento: Espaço de "Ensinar" para Profissionais de Saúde e Pacientes. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 9(16), 91-104. <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832005000100008>
- Sousa, J. G., Vieira, R. T. F., Duarte, A. R. P., Figueira, M. C. S., Jacob, L. M. da S., & De Melo, M. C. (2018). Qualidade de Vida dos Portadores de Hemofilia A em um Hemocentro na Região Amazônica. *Rev. Intellectus [on-line]*, v. 44, n. 1, p. 33-45.
- Straub, O. R. (2014). *Psicologia da Saúde [recurso eletrônico]: Uma Abordagem Biopsicossocial*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed. [Minha Biblioteca]. Retirado de <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788582710548/>
- Vidal, T. de O., & Almeida, F. de A. (2008). Hemofilia na Infância: o Impacto da Doença sobre a Atuação dos pais na Educação da Criança. *Einstein (São Paulo)*, v. 6, n. 2, p. 188-194.
- Vrubic, A. C. A., Ribeiro, C. A., Ohara, C. V. da S., & de Borba, R. I. H. (2012). Dificuldades para Enfrentar Sozinho as Demandas do Tratamento: Vivências do Adolescente Hemofílico. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 25, n. 2, p. 204-210. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000200008>
- Zimmerman, D., E. (2008). *Vivências de um Psicanalista*. [Minha Biblioteca]. Retirado de <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788536312903/>
- Zorzan, A. C., & Benelli, D. A. de A. (2010). Avaliação da Relação Existente entre a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e o Perfil Clínico/Sociodemográfico de Pacientes Hemofílicos do Município de Concórdia/SC. *Fisioterapia Brasil*, v. 11, n. 3.