

Impacto da hemofilia na qualidade de vida em relação à saúde de pacientes acompanhados pelo hemocentro de Alagoas

Rafaella Maria Bezerra Pinheiro Custódio¹ , Maria Clara Domingos de Araújo Sousa¹ , Paulo José Medeiros de Souza Costa¹ 

RESUMO

A qualidade de vida é um aspecto importante a ser considerado no plano terapêutico de qualquer paciente, principalmente aqueles que sofrem de doenças crônicas, como a hemofilia. Diante disso, esse estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida em pacientes portadores de hemofilia atendidos pelo Hemocentro de Alagoas e descrever o perfil demográfico e socioeconômico. Foram 50 pacientes envolvidos na pesquisa, maiores de dezoito anos e portadores de hemofilia acolhidos pela associação e pelo hemocentro de Alagoas. A coleta de dados foi realizada por entrevistas utilizando-se de dois questionários: um sobre características demográficas e socioeconômicas e outro sobre avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (Haem-A-QoL). Desse total, 100% eram do sexo masculino, em que a maioria tinha idade entre 20 e 40 anos (80%), solteiro (62%), residentes no interior de Alagoas (58%), aposentado (56%), beneficiários da aposentadoria por complicação da hemofilia (60%), com renda pessoal no último mês de até um salário mínimo (78%) e sem plano de saúde privado (86%). A média do escore total do Haem-A-QoL foi 40,08 (variação de 0–96,46) com pior desempenho nos domínios “esporte e lazer” (média igual a 55,52) e “saúde física” (média igual a 50,16) e melhor nos campos de “relacionamentos e sexualidade” (média igual a 17,48). De modo geral, os hemofílicos do centro estudado apresentaram boa QVRS. A versão brasileira do Haem-A-QoL, demonstrou ser um instrumento confiável, com boa consistência interna, revelando alguns problemas enfrentados pelos hemofílicos e que impactam na QVRS.

Palavras-chave: Hemofilia, Qualidade de vida relacionada à saúde, Hemocentro.

1. Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Curso de Medicina. Maceió (AL), Brasil.



INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária causada pela deficiência do fator VIII (Hemofilia A) ou do fator IX (hemofilia B) de coagulação. Essa coagulopatia caracteriza-se como uma herança recessiva ligada ao cromossomo X, acometendo predominantemente os homens, que necessitam apenas de um cromossomo X afetado para manifestar a doença¹.

Os pacientes hemofílicos apresentam um tempo de coagulação sanguínea maior que o de uma pessoa saudável. Isso implica que esses indivíduos podem sangrar por um período mais extenso, o que pode levar a danos em diversos tecidos do corpo². A forma grave desencadeia sangramentos articulares ou musculares relacionadas a traumas ou, frequentemente, sem causa aparente. A apresentação moderada causa sangramentos normalmente relacionados a traumas e procedimentos e, apenas ocasionalmente, espontâneos. Já a forma leve tem como manifestações clínicas sangramentos associados a traumas maiores ou procedimentos³. A principal complicação ocasionada pela hemofilia é a artropatia hemofílica, que ocorre devido aos sangramentos articulares repetidos e se manifesta na forma de rigidez articular e dor crônica, levando à incapacidade e comprometendo a qualidade de vida⁴⁻⁵.

Conseqüentemente, pacientes portadores de hemofilia têm sua qualidade de vida relacionada à saúde afetada pelas manifestações clínicas da doença que limitam, a depender da gravidade, as atividades da vida diária. A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é uma designação para o impacto que as doenças acarretam na vida dos pacientes. Ela pode ser influenciada pelo modo como o indivíduo lida com a sua doença, com o seu tratamento e com questões de acesso ao cuidado, considerando sempre a percepção do paciente sobre o impacto da hemofilia na sua vida, uma vez que, embora os avanços da ciência tenham possibilitado a cura ou o tratamento de várias doenças, por vezes a intervenção médica provoca dor, desconforto e desgaste ao paciente, comprometendo a sua qualidade de vida⁶⁻⁷.

Com esse intuito, foi desenvolvido um instrumento específico, o Haem-A-Qol, para conhecer e determinar quais fatores interferem na QVRS nessa população, identificando os mais vulneráveis para possíveis intervenções pelos serviços de saúde. Tendo em vista a importância que a qualidade de vida conquistou no meio médico e o conhecimento das complicações

acarretadas pela hemofilia, o presente estudo teve como objetivos avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde, identificando os eixos que são prejudicados e descrever o perfil demográfico e socioeconômico de pacientes com hemofilia atendidos na Associação dos Hemofílicos e no Hemocentro de Alagoas (HEMOAL).

MATERIAL E MÉTODOS

O presente estudo tem caráter prospectivo e abordagem quantitativa. A pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNCISAL e seu início se deu mediante aprovação (CAAE: 87587118.2.0000.5011). A pesquisa foi desenvolvida na Associação dos Hemofílicos de Alagoas e no Hemocentro de Alagoas.

A amostra foi composta por pacientes acima de 18 anos, portadores de hemofilia, e acolhidos pela associação durante o período de setembro de 2018 a abril de 2019 (excluindo-se o mês de janeiro de 2019). Foram incluídos nessa pesquisa todos os pacientes com idade a partir de 18 anos, que apresentaram diagnóstico confirmado de hemofilia, não sendo diferenciado o tipo, e cujo tratamento da coagulopatia estivesse vinculado ao HEMOAL.

A coleta foi realizada com os indivíduos que concordaram em participar do presente estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Posteriormente, responderam um questionário desenvolvido a partir de dois eixos: um contendo as características demográficas e socioeconômicas que foi modificado a partir do desenvolvido por Ferreira (2012); e outro pelo eixo sobre a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde elaborado por meio do questionário Haem-A-Qol. Este questionário é composto por 46 itens pertencentes a 10 domínios, sendo estes: saúde física, sentimentos, autopercepção, esportes e lazer, trabalho e escola, enfrentamento, tratamento, futuro, planejamento familiar, relacionamentos e sexualidade.

Os dados coletados foram digitados e organizados na planilha Microsoft Excel 2010, em seguida processados no programa *Statistical Products and Service Solutions (SPSS) for Windows 12*. Para os dados demográficos/socioeconômicos, utilizou-se estatística descritiva simples, obtendo-se as frequências absolutas e relativas das variáveis. Para o cálculo do escore foi necessária a transformação da pontuação alcançada em cada domínio, assim como a pontuação total, em escalas variando de zero a 100, com zero representando a melhor HRQoL.

Em seguida foi também utilizada estatística simples, descrevendo a média, o máximo, o mínimo, o desvio padrão e o alfa de Cronbach para cada domínio, destacando-se os mais afetados pela doença. O alfa de Cronbach é uma importante ferramenta utilizada para investigar a confiabilidade da consistência interna do instrumento de pesquisa. Os resultados foram apresentados em formato de tabelas.

RESULTADOS

Características demográficas e socioeconômicas dos portadores de hemofilia (Tabela 1)

A amostra inicial era composta por 52 pacientes, que reduziram a 50 devido ao crivo dos critérios de inclusão e exclusão, sendo que um foi realizado com menor de idade e outro por não ter diagnóstico confirmado da hemofilia.

Desses 50 homens portadores de hemofilia, cerca de 40 (80%) apresentaram idade entre 20 e 40 anos, seis (12%) pacientes tinham acima de 40 anos

e apenas quatro (8%) declararam possuir menos de 20 anos. Com relação à situação conjugal, 31 (62%) pacientes afirmaram estar solteiros, enquanto 12 relataram ser casados. Dos entrevistados, 52% afirmaram não ter filhos.

Com relação ao Domicílio, a maioria, 32 (64%) destacou morar em municípios do interior do Estado. Sobre a acessibilidade aos locais de assistência, a maioria, cerca de 29 (58%) pacientes relataram morar a mais de 30 km do Hemocentro. Dentre os entrevistados, observou-se um baixo índice de escolaridade, sendo refletido na não conclusão do Ensino Fundamental por 13 (26%) dos pacientes. Ao serem questionados sobre a ocupação, 28 (56%) eram aposentados, seguido por nove (18%) trabalhadores formais. Sobre a renda, 39 participantes (78%) declararam renda pessoal no último mês de até um salário mínimo.

Trinta pacientes (60%) se declaram beneficiários da aposentadoria em decorrência da hemofilia, sendo que 28 (56%) não conseguiram emprego após o benefício. Do total, 43 pacientes (86%) relataram não possuir plano de saúde privado.

Tabela 1. Características dos portadores de hemofilia do Hemocentro de Alagoas, 2018-2019

Variáveis	Classificação	Frequência Absoluta (N)	Frequência Relativa (%)
Sexo	Masculino	50	100
Idade	20-40	40	80
	>40 anos	06	12
	< 20 anos	04	8
Situação Conjugal	Solteiro	31	62
	Casado	12	24
	União estável	07	14
Tem Filhos	Não	26	52
	Sim	24	48
Domicílio	Interior de Alagoas	32	64
	Capital (Maceió)	17	34
Distância entre o domicílio e o hemocentro	Mais de 30Km	29	58
	Menos de 30Km	21	42
Escolaridade	Ensino Fundamental Incompleto	13	26
	Ensino Fundamental Completo	13	26
	Ensino Médio Completo	11	22
Ocupação	Aposentado	28	56
	Trabalhador Formal	09	18
	Estudante	05	10
	Trabalhador Informal	05	10
Renda pessoal no último mês	Até 1 salário mínimo	39	78
	Mais de 1 salário mínimo	06	12
Benefícios previdenciários por complicações da hemofilia	Sim	30	60
	Não	20	40
Empregado após receber o benefício da previdência	Não	28	56
	Não desejou responder	18	36
Plano de saúde privado	Não	43	86
	Sim	7	14

Fonte: dados da pesquisa, 2019

Tabela 2. Médias dos escores, desvio-padrão e consistência interna dos domínios que compõem o Haem-A-QoL dos portadores de hemofilia do Hemocentro de Alagoas, Brasil, 2018-2019

Domínio	N válido	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão	Alfa de Cronbach
Esporte e Lazer	50	55,52	0	100	28,23	0,83
Saúde Física	50	50,16	0	96	31,93	0,94
Autopercepção	50	44,40	0	100	23,43	0,49
Tratamento	50	44,64	0	100	28,96	0,88
Futuro	50	23,20	0	95	27,43	0,87
Trabalho e Escola	50	41,80	0	100	28,28	0,78
Sentimentos	50	43,30	0	100	31,95	0,91
Enfrentamento	50	33,18	0	100	30,47	0,85
Planejamento Familiar	50	47,14	0	87	19,90	0,84
Relacionamento e Sexualidade	50	17,48	0	86,66	24,53	0,85
Total	50	40,08	0	96,46	27,56	0,78

Fonte: dados da pesquisa, 2019

Tabela 3 - Médias dos escores e desvio-padrão dos itens dos domínios de maior impacto na Qualidade de Vida dos portadores de hemofilia do Hemocentro de Alagoas, Brasil, 2018-2019.

Itens do Domínio Saúde Física	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Apresentou dor nas articulações (juntas)	56	0	100	37,25
Os inchaços doeram	56	0	100	36,14
Teve dificuldade para caminhar tanto quando queria	54,40	0	100	38,55
Relatou dor ao se mexer	47,20	0	100	37,20
Precisou de mais tempo para se arrumar	37,20	0	100	37,25

Itens do Domínio Esporte e Lazer	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Evitou esportes por causa da doença	63,20	0	100	40,68
Precisou planejar tudo com antecedência devido à hemofilia	60,40	0	100	40,30
Não conseguiu praticar os esportes que gostava devido à doença	54,40	0	100	39,18
Não teve liberdade de viajar para onde queria por causa da doença	35,60	0	100	38,81

Fonte: dados da pesquisa, 2019

Avaliação da Qualidade de vida relacionada à saúde

A média do escore total do Haem-A-QoL foi 40,80, variando de 0 a 96,46. Os pacientes, quando analisados em conjunto, apresentaram piores desempenhos nos domínios "Esportes e lazer" (média igual a 55,52) e "Saúde física" (média igual a 50,16), visto que obtiveram escores altos e com pontuação próxima da considerada péssima. Já no domínio "Relacionamentos e sexualidade", os participantes apresentaram menor prejuízo (média de 17,48), pois menores escores representam menor comprometimento da HRQoL. Por não existir um escore padrão para classificar a qualidade de vida dos pacientes nos seus respectivos domínios, é

importante analisar que valores acima da média dos escores, ou seja, 40,8 são considerados como itens de prejuízo na qualidade de vida, enquanto domínios com média abaixo desse valor contribuem favoravelmente na qualidade de vida dos pacientes em estudo.

O valor do coeficiente alfa de Cronbach mínimo aceitável para se considerar o questionário confiável é 0,7; abaixo disso o instrumento não é considerado consistente⁸. Usualmente, são preferidos valores de alfa entre 0,80 e 0,90. O coeficiente alfa total para o Haem-A-QoL alcançou 0,78, que como resultado geral alcançado aponta um adequado coeficiente de confiabilidade, sugerindo a utilização de um bom instrumento de pesquisa. Em nove das dez dimensões do Haem-A-QoL, o alfa variou de 0,49 a 0,94 na análise da consistência interna do instrumento.

Já no domínio "Autopercepção", o alfa foi 0,49, mostrando que esse item não foi bem correlacionado com os outros itens do questionário.

O domínio 'Esporte e Lazer' atingiu a maior média do Haem-A-QoL. Dentre os itens que tiveram piores escores, ou seja, com média mais próxima da pontuação máxima, destaca-se o fato de evitarem esportes (63,20), planejamento constante devido a sua doença (60,40) e não poder praticar normalmente essas atividades (54,40), impactando, significativamente, de forma negativa na qualidade de vida. Com relação aos itens do domínio Saúde física, pode-se observar piores resultados para dor frequente nas articulações (56) e nos inchaços (56), sendo acompanhado de dificuldade para caminhar (54,40).

DISCUSSÃO

Na análise dos dados sociodemográficos, em relação ao Domicílio, a maioria dos pacientes (64%) procedia de municípios do interior do Estado, de modo a expressar a grande demanda interiorana para as referidas instituições. Sobre a acessibilidade aos locais de assistência, a maioria, cerca de 29 pacientes (58%) relataram morar a mais de 30 km do Hemocentro. Isso demonstra que o portador de hemofilia lida com situações peculiares que afetam a qualidade de vida, uma vez que enfrentam uma distância geográfica para realização do tratamento⁹.

Quanto à idade, percebe-se que a população mais acometida é a de adultos jovens entre 20 e 40 anos (80%). Há um alto percentual de pacientes aposentados, dependentes de benefícios previdenciários devido às complicações pela hemofilia (60%) e que não conseguiram arrumar uma atividade empregatícia após o benefício (56%). Este dado pode ser corroborado pelo estudo de Caio et al.⁹, no qual afirma que há uma grande quantidade de hemofílicos com renda de até um salário mínimo. Portanto, a renda média dos pacientes oriundos destes serviços é baixa, e pode-se inferir que a doença pode contribuir para manutenção desta situação.

Apenas 12% dos pacientes tinham idade superior a 40 anos, um pequeno número da nossa amostra. Provavelmente isto seja justificado pela menor expectativa de vida que tinham estes pacientes até o final do século passado e a mortalidade elevada observada em décadas atrás. Até então, o tratamento era ausente ou inadequado, com risco de transmissão do vírus da hepatite e da AIDS devido aos hemocomponentes contaminados.

Não havia um controle rigoroso dos componentes e derivados sanguíneos e o desenvolvimento da técnica de inativação viral, que surgiu apenas na década de 1980^{4,10-11}.

Com relação à situação conjugal, 31 (62%) pacientes afirmaram estar solteiros. Esse resultado é semelhante ao encontrado por Garbin et al (2007), que associaram este fato às dificuldades da doença, de serem aceitos quando dizem ser hemofílicos e às limitações físicas decorrentes das manifestações clínicas.

Além disso, 43 pacientes (86%) não dispõem de planos de saúde privado, o que demonstra a importância de um sistema público de qualidade para manutenção do tratamento para esse grupo populacional.

Em nosso estudo, o escore médio da QVRS foi de 40,08 entre os pacientes adultos com hemofilia. Da mesma forma, Ferreira et al.¹³ indicaram que a pontuação média da QVRS de seus pacientes foi de 35,33, semelhante ao observado em um estudo com pacientes gregos que indicaram uma média de 33,59¹⁴, indicando melhores escores de QV no Haem-A-QoL. No entanto, pacientes com hemofilia no Irã tiveram piores escores quando comparados aos pacientes de Alagoas, Minas Gerais e da Grécia, com média de 51,07¹⁵.

Dos poucos estudos publicados até o momento sobre HRQoL em adultos portadores de hemofilia, um no Brasil utilizou o Haem-A-QoL como instrumento de avaliação. Essa pesquisa, conduzida em Minas Gerais por Ferreira et al.¹³, avaliou, de forma transversal, 39 adultos portadores de hemofilia que apresentaram escores relativamente mais altos nos domínios "Esportes e lazer" (média igual a 49,89) e "Saúde Física" (média igual a 43,30), indicando pior HRQoL nessas dimensões. Já no domínio "Relacionamentos e sexualidade" (média igual a 17,52), os participantes apresentaram melhor qualidade de vida. Achados semelhantes ao encontrado no presente estudo.

O domínio 'Esporte e Lazer' atingiu a maior média, repercutindo na alta prevalência de artropatia encontrada nesses pacientes. A rotina de dor, privação e incertezas contribuem para a piora da qualidade de vida. O quadro de dor nas articulações e edema dificultam o caminhar e a locomoção desses pacientes, e podem desenvolver complicações musculoesqueléticas¹⁶. Somado a isso, evitam esportes e se privam de viagens por medo de não conseguirem controlar possíveis sangramentos.

No entanto, a prática de exercícios físicos e a fisioterapia são fundamentais para diminuir a dor, corrigir déficits motores, aumentar a força muscular, melhorar a mobilidade, a funcionalidade e a estabilidade articular. Assim, o engajamento nessas atividades ajuda a melhorar a qualidade de vida dos pacientes hemofílicos e, por isso, é uma tendência que deve ser encorajada¹⁷⁻¹⁸.

O domínio "Saúde física" obteve a segunda maior média, que também é muito influenciado pela presença da artropatia, o que a piorou a HRQoL dos portadores de hemofilia, podendo correlacionar esse fato com a alta porcentagem de pacientes dependentes de benefícios previdenciários devido às complicações pela doença.

Ferreira et al.¹³ encontraram em seu estudo um escore Haem-A-QoL melhor nos domínios de Enfrentamento e Autopercepção, apontando uma possível qualidade de vida melhor no seu grupo de indivíduos em relação aos pacientes avaliados na presente pesquisa, em que os domínios de "Relacionamento e sexualidade" e "Futuro" apresentaram menores médias, o que significa baixa perda de QVRS nessas dimensões.

Observou-se também que os pacientes apresentaram maior comprometimento da "saúde física" do que da "sexualidade". Algumas interpretações para esse fato seriam que o comprometimento físico não interfere na mesma proporção na sexualidade desses pacientes. Contudo, outra possibilidade de interpretação deste dado é a omissão de respostas nesse domínio ou o fato do questionário excluir uma parte da amostra, no que tange à opção sexual, uma vez que utiliza as seguintes afirmações: "tenho tido dificuldade de sair com mulheres por causa da hemofilia" e "tenho me sentido inseguro nos meus relacionamentos com as mulheres por causa da hemofilia"¹⁹. Este viés não foi corrigido no momento da aplicação do questionário.

A média da dimensão 'Tratamento' neste estudo (44,64) foi pior quando comparado ao estudo realizado em Minas Gerais (35,47). Por isso, destaca-se a importância de serviços e profissionais especializados e qualificados, independentes de serem ou não dos Hemocentros, para que saibam lidar com as complicações que esses pacientes venham apresentar, uma vez que a confiança nos médicos e um tratamento seguro ajudam a melhorar a QVRS.

CONCLUSÃO

De modo geral, os hemofílicos do centro estudado apresentaram boa QVRS. A versão brasileira do Haem-A-QoL, respondido pelo próprio paciente demonstrou ser um instrumento confiável com boa consistência interna. Isso possibilitou demonstrar que vários aspectos são influenciados pela doença e, por isso, interferem na qualidade de vida, tais como a baixa renda, dificuldade e distância de acesso aos serviços de tratamento, dor e poucas oportunidades de trabalho depois de serem diagnosticados. Assim sendo, quando aplicado, o questionário ajuda no desenvolvimento de um cuidado individualizado, baseado na percepção do próprio paciente sobre o impacto da hemofilia na sua vida, não levando em conta apenas o que o profissional de saúde considera ser eficaz.

As dimensões "Esportes e Lazer" e "Saúde Física" demonstraram afetar significativamente a qualidade de vida, influenciados pela principal complicação da doença, que é a artropatia. Por isso, a atividade física, fisioterapia e outras modalidades de reabilitação e de fortalecimento muscular são fundamentais para redução da sintomatologia da artropatia hemolítica para que, com isso, haja uma melhora na qualidade de vida relacionada à saúde destes pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Benson G et al. Diagnosis and care of patients with mild haemophilia: practical recommendations for clinical management. *Blood Transfus* 2017; 16: 535-44
2. Cruz LD, Mota CG, Cardoso CV, Miyahara KL, Yamamoto RL, Jorge Filho D. Resultados de um programa de condicionamento físico em um paciente com hemofilia A grave. *Acta Fisiatr.* 2015;22(2):97-100
3. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de Hemofilia. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde; 2015
4. Silva TPS. Avaliação da Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com hemofilia A e B atendidos na Fundação Hemominas – Minas Gerais, Brasil. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva com concentração em Epidemiologia)-Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Centro de Pesquisas René Rachou. Fundação Oswaldo Cruz. Belo Horizonte. 2015.
5. Carvalho RA; Silva PH; Henneberg R. Incidence of factor VIII inhibitory antibodies in patients with hemophilia A seen at HEMOCE, Ceará, Brazil. *J Bras Patol Med Lab*, v. 52, n. 6, p. 382-386, December 2016

6. Pereira EF, Teixeira CS, Santos A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev. bras. Educ. Fís. Esporte*, São Paulo, v.26, n.2, p.241-50, abr./jun. 2012
7. Rezende SM. Avaliação de qualidade de vida em hemofilia. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2009;31(6):406--407
8. Streiner DL. Being inconsistent about consistency: when coefficient alpha does and doesn't matter. *Journal of Personality Assessment.* v. 80, p. 217-222. 2003.
9. Caio MV, Silva RBP, Magna LA, Ramalho AS. Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira. *Cad Saúde Pública* 2001; 17:535-605
10. Rodrigues NCA. Hemofilia: Origem, transmissão e terapia gênica. [publicação online]; 2005 [acesso em 03 abr 2019]. Disponível em <https://bgnaescola.files.wordpress.com/2010/11/hemofilia.pdf>
11. Carapeba RAP. Características epidemiológicas dos portadores de Hemofilia no Estado de Mato Grosso. [Dissertação Mestrado]. Cuiabá: Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de Saúde Coletiva, 2006. 67p
12. Garbin LM, Carvalho CE, Canini SRMS, Dantas RAS. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. *Cienc Cuid Saude* 2007 Abr/Jun;6(2):197-205
13. Ferreira AA. Qualidade de vida relacionada à saúde em portadores de hemofilia. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Minas gerais: Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.
14. Varaklioti A, Kontodimopoulos N, Katsarou O, Niakas D. Psychometric Properties of the Greek Haem-A-QoL for Measuring Quality of Life in Greek Haemophilia Patients. *BioMed Research International*, v.2014, p.12, 2014.
15. Rambod M, Sharif F, Molazem Z, Khair K, Mackensen S. Health-Related Quality of Life and Psychological Aspects of Adults With Hemophilia in Iran. *Clinical and Applied Thrombosis/Hemostasis.* 2018, Vol. 24(7) 1073-1081
16. Lambing A, Kohn-Converse B, Hanagavadi S, Varma V. Use of acupuncture in the management of chronic haemophilia pain. *Haemophilia.* 2012;18(4):613
17. Bortolon AW, Sachetti A, Wibelinger LM. Análise da qualidade de vida de um indivíduo portador de artrite hemofílica: um estudo de caso. *EFDeportes.com*, revista digital. Buenos Aires. 2012, v17 (168).
18. Nunes AA, Rodrigues BSC, Soares EM, Soares S, Miranzi SSC. Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2009;31(6):437-43.
19. Pôncio TGHO. Avaliação da qualidade de vida dos portadores de hemofilia e implementação do diário de infusão. Dissertação (Mestrado) -Programa de hemoterapia e biotecnologia. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Contribuição dos autores

Custódio RMBP participou como bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Alagoas (Pibic/Fapeal) e contribuiu com a idealização e elaboração do projeto e com a coleta dos dados, escreveu o artigo e revisou a versão final. Sousa MCDA participou da elaboração do projeto, com a coleta dos dados, escreveu o artigo e revisou a versão final. Costa PJMS foi o professor orientador, contribuiu com a idealização e elaboração do projeto, submeteu ao Comitê de Ética em Pesquisa, escreveu o artigo e revisou a versão final.

Conflito de interesses

Não há.

Fonte de fomento

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Alagoas (FAPEAL)

Autor Correspondente:

Rafaella Maria Bezerra Pinheiro Custódio
rafaella-pinheiro@hotmail.com

Editor:

Prof. Dr. Paulo Henrique Manso

Recebido: 4/11/2020

Aprovado: 18/04/2022
