

IMPLICAÇÕES NAS ATIVIDADES LABORAIS DE PESSOAS COM HEMOFILIA ACOMPANHADAS EM UM HEMOCENTRO REGIONAL DO CEARÁ

IMPLICATIONS IN LABOR ACTIVITIES OF PEOPLE WITH HEMOPHILIA ASSISTED BY REGIONAL BLOOD CENTER OF CEARÁ

Mariana Bonfim de Araújo¹; Izabelle MontAlverne Napoleão Albuquerque²;
Eric Victor Martins Pires³; Marcos Aguiar Ribeiro⁴; Maria Adelane Monteiro da Silva⁵

RESUMO

Conhecer as implicações no desempenho das atividades laborais de pessoas com hemofilia acompanhadas em um Hemocentro Regional. Estudo exploratório-descritivo sob abordagem qualitativa, cujos dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada realizada com 20 participantes do gênero masculino que vivem com hemofilia, acompanhados em um hemocentro regional do interior do Ceará. As informações foram analisadas por meio de análise temática. O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob Parecer Nº 2.156.190. Foram identificados fatores que interferem na qualidade de vida do trabalhador, tais como: a baixa escolaridade, ausência de qualificação e adaptação para o trabalho, superproteção dos familiares, exoneração no trabalho, dificuldade no exercício da função, sofrimento psicológico, sensação de impotência, dificuldade para suprir as necessidades individuais e familiares e adesão ao tratamento prejudicada. As consequências biopsicossociais relacionadas à hemofilia podem ser atenuadas com o desenvolvimento de projetos terapêuticos singulares que estimulem o autocuidado. As limitações associadas à hemofilia dificultam o exercício das atividades laborais, de modo a interferir na vida do trabalhador. Assim, os impactos da hemofilia vão além de incapacidade física, refletem nas relações interpessoais com a família, o trabalho e a sociedade.

Palavras-chave: Hemofilia A. Hemofilia B. Saúde do Trabalhador.

ABSTRACT

Getting to know the implications in the performance of work activities of people with haemophilia assisted in a Regional Blood Center. An exploratory-descriptive study under a qualitative approach, whose data were collected through a semi-structured interview with 20 male participants living with hemophilia, followed by a regional blood center in the state of Ceará. Information was analyzed through thematic analysis. This study was approved by the Research Ethics Committee under Opinion N. 2,156,190. Factors that interfere in workers' quality of life were identified, such as: low schooling, lack of qualification and adaptation to work, overprotection difficulties in the job, psychological distress, feeling of impotence, difficulty in meeting individual needs, and familiarity with adherence to impaired treatment. The biopsychosocial consequences related to hemophilia can be attenuated with the development of unique therapeutic projects that stimulate self-care. Limitations associated with hemophilia make it difficult to accomplish work activities in order to interfere in the worker's life. Thus, the impacts of hemophilia go beyond physical incapacity, they reflect in interpersonal relationships with family, work and society.

Recebido em: 31 janeiro 2019

Aprovado em: 14 maio 2019

Keywords: Hemophilia A. Hemophilia B. Occupational Health.

¹Discente do Curso de Enfermagem pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Sobral, Ceará, Brasil E-mail: marianabonfimips@hotmail.com

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Sobral, Ceará, Brasil. E-mail: izabellemontalverne@gmail.com

³Enfermeiro. Graduado pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Sobral, Ceará, Brasil. E-mail: ericvitctormartinspires@hotmail.com

⁴Enfermeiro. Mestre em Saúde da Família pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Doutorando em Enfermagem pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Sobral, Ceará, Brasil. E-mail: marcosribeiroce@gmail.com

⁵Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Sobral, Ceará, Brasil. E-mail: adelanemonteiro@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A hemofilia é um distúrbio de coagulação hereditária e está diretamente relacionada ao sexo masculino, presente em todas as etnias. Está associada à deficiência ou ausência da produção dos fatores de coagulação VIII e IX que são responsáveis pela contenção de hemorragias que ocorrem nos músculos e articulações. A variação da quantidade e do tipo de fatores de coagulação determinará o grau da doença e a sua gravidade. Neste sentido, deficiência no fator VIII caracteriza a hemofilia A, que representa 85% dos casos, e deficiência no fator IX indica hemofilia B, correspondente a 15% dos casos (MATSUNAGA; BORGES; MORAES, 2015).

As pessoas com hemofilia podem apresentar sangramentos espontâneos e inúmeras manifestações, com possibilidade de ocorrência em todo o corpo, principalmente no sistema musculoesquelético, o que pode ocasionar dor, edema, desconforto e possibilidades de sequelas, tais como a artropatia hemofílica. A hemofilia é uma doença não transmissível, que além de seus impactos físicos e biológicos, pode acarretar sentimento de impotência, distorções nos papéis familiares e dificuldade de aceitação da sociedade, tendo em vista que os indivíduos frequentemente precisam se isolar devido à ocorrência dos sangramentos e falta de informações sobre a doença (BRASIL, 2015; SOUZA et al., 2016).

O tratamento da hemofilia tem como objetivo reestabelecer as concentrações normais dos fatores de coagulação deficientes. Assim, além da medicação, fazem-se necessários o acolhimento e orientação acerca dos impactos da doença, bem como o estímulo à integração social e práticas de atividades físicas orientadas. Vale salientar ainda que a maior prevalência de manifestação das coagulopatias ocorre na faixa etária de 20 a 29 anos, fase de produção laboral, de maneira que os trabalhadores com hemofilia precisam conviver com os dilemas do mercado de trabalho e de suas limitações físicas (BRASIL, 2015).

Assim, as relações de trabalho têm passado por modificações, uma vez que o desempenho e o rendimento das atividades no cotidiano estão relacionados ao grau de qualificação. Deste modo, a adaptação ao trabalho para pessoas com hemofilia precisa considerar a manifestação de hemorragias espontâneas com frequência variável

que afetam principalmente o aparelho locomotor (PINHEIRO et al., 2017).

Todavia, nem todas as pessoas têm acesso a trabalhos que sejam adequados às limitações relacionadas à hemofilia. Desta maneira, os indivíduos estão sujeitos a ser acometidos por danos que os impedem de realizar atividades de variáveis graus de complexidade. Esta situação poderá repercutir na forma com que o trabalhador lidará com o mercado de trabalho e com os desafios pessoais para estar inserido economicamente na sociedade.

Neste sentido, acredita-se que a compreensão acerca das dificuldades enfrentadas pelas pessoas que vivem com hemofilia contribui para a construção de projetos terapêuticos singulares, de modo a reconhecer os impactos físicos e psicossociais que essa condição pode gerar no cotidiano de vida e trabalho.

A partir de tal conjuntura faz-se a seguinte questão de pesquisa: Quais as vivências e desafios do trabalhador com hemofilia atendido em um hemocentro regional do interior do estado do Ceará? Diante do exposto, este estudo tem como objetivo conhecer as implicações no desempenho das atividades laborais

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório descritivo sob abordagem qualitativa. A pesquisa foi desenvolvida em um hemocentro regional do interior do Ceará, onde são realizadas ações de triagem de doadores, coletas internas e externas, exames laboratoriais em hematologia, processamento de sangue, consultas, tratamentos hematológicos, transfusão sanguínea, armazenamento e distribuição de hemocomponentes e hemoderivados.

Os participantes do estudo foram 20 pessoas do gênero masculino com hemofilia, atendidos em um centro de hematologia e hemoterapia no estado do Ceará. Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: Ser maior de 18 anos e exercer alguma atividade laboral remunerada ou não remunerada.

O fechamento amostral dos participantes do estudo se deu pelo princípio da saturação teórica. Os dados foram colhidos por meio de entrevista semiestruturada e questionário socioeconômico, no período de maio a setembro de 2018.

Vale salientar que os participantes foram abordados no momento em que compareciam ao serviço para consulta ou realização de exames, sendo sua participação opcional e sua autorização de colaboração na pesquisa expressada por meio do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Foram-lhes dadas todas as informações sobre a natureza e os objetivos da pesquisa. No momento da coleta de dados, a entrevista foi registrada por meio de gravação, de maneira que se garantiu o sigilo da identidade nas falas pela palavra “paciente”, seguida de letras na ordem alfabética (Paciente A; Paciente B, etc.).

Os dados, depois de transcritos, foram submetidos às leituras transversal e horizontal, de maneira a permitir a apreensão do sentido de cada discurso, bem como a identificação das ideias centrais, por meio da análise temática proposta por Minayo (2014), para tal foi utilizado o software de Apoio à Análise Qualitativa webQDA (versão 2.0).

O estudo foi desenvolvido de acordo as orientações da Resolução de Nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob Parecer Nº 2.156.190 (BRASIL, 2012).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todos os participantes eram do sexo masculino, com idades que variaram entre 24 a 41 anos (média=33 anos). Esta é uma importante variável no contexto das coagulopatias hereditárias, pois na ocorrência de hemofilia A e B aproximadamente 97% dos pacientes são do sexo masculino e cerca de 3% do sexo feminino (PINHEIRO et al., 2017).

No que se refere à escolaridade, 20% dos participantes tinham cursado da 1ª à 4ª série do ensino fundamental (antigo primário ou 1º grau); 20%, da 5ª à 8ª série incompleta do Ensino Fundamental; 20%, o ensino fundamental completo; 20%, o ensino médio incompleto; 15%, o ensino médio completo; e 5% ensino superior incompleto.

Quanto ao trabalho desenvolvido, 60% dos entrevistados se declararam agricultores e 40% desenvolviam atividades informais de maneira autônoma. A renda média dos participantes correspondia a 1,4 salário mínimo.

A partir da análise dos discursos, foram definidas as seguintes categorias: escolaridade e qualificação para o trabalho, exercício da função/ocupação pelo trabalhador, dificuldade de deslocamento até o serviço de saúde e sentimentos negativos associados à hemofilia.

Escolaridade e qualificação para o trabalho

A baixa escolaridade e qualificação para o trabalho são bastante recorrentes na amostra, conforme descritas nas falas dos participantes. As atividades de trabalho desenvolvidas apresentam características incompatíveis com a situação de saúde. Neste sentido, a formação escolar deficitária promove o adoecimento por ter que exercer atividades que exigem grandes esforços físicos, e, assim, o trabalhador não consegue se manter no mercado de trabalho.

“...minha escolaridade é pouca pra conseguir um trabalho mais leve.”

(Paciente A)

“...ai ‘o cara’ quer cursar a faculdade, quer crescer, ‘o cara’ é considerado inválido, só que dá pra trabalhar...”

(Paciente B)

A menor escolaridade está relacionada à pior qualidade de vida, diferentemente de pessoas com 12 anos ou mais de estudo (BORTOLOTTI; MOLA; TOVO-RODRIGUES, 2015). Assim, é possível concluir que a baixa escolaridade interfere nas condições de trabalho das pessoas com hemofilia, inclusive, muitas vezes, inviabilizando sua permanência no emprego.

A maior formação educacional tem relevância na redução do desemprego, principalmente na área da informalidade (BARBOSA FILHO; MOURA, 2015). Deste modo, o baixo grau de instrução, além de influenciar no tipo de ocupação da pessoa com hemofilia, também interfere no interesse por aderir ao tratamento, e, quanto mais baixa a escolaridade, maiores são as possibilidades de resistência, conforme evidenciado nos discursos:

“...sou um cara indisciplinado, eu não tomo muito o remédio, às vezes eu sinto umas crises, me atrapalha de fazer outras coisas que eu queria.”

(Paciente C)

“A recomendação médica é que eu tome o remédio pelo menos 2 vezes por semana, mas eu ainda não estou nesse sistema. Estou tentando. Antes dessa crise fazia mais de 1 ano que eu não vinha aqui.”

(Paciente D)

“...faz a reposição desse fator, pronto. Se acostumar com essa reposição desde pequeno. As vezes a disciplina é por medo de levar furada...”

(Paciente E)

Exercício da função/ocupação pelo trabalhador

As condições de trabalho, associadas à função e atividade desenvolvidas culminam com recorrentes afastamentos do trabalho. A apresentação de atestado médico acaba por gerar descontentamento do empregador, assim o trabalhador com hemofilia tem seu vínculo empregatício curto, sendo exonerado em poucos meses. Foram descritas funções e ocupações incompatíveis com a condição de hemofilia. Exigem grande esforço físico e geram adoecimento.

Na presença dos sintomas, o afastamento do trabalho é inevitável, gerando um sentimento de angústia por não poder desenvolver suas atividades. Com isso, diversas necessidades precisam ser supridas, conforme relatado pelos participantes:

“Eu passei a trabalhar, aí só trabalhava 3 meses. Ficava de aviso, devido faltar demais, por causa do problema de saúde, muito atestado ... o pessoal me demitia.”
(Paciente F)
“Por isso que eu trabalhava só uns 3 meses, depois o cara mandava eu embora.”
(Paciente G)

Os afastamentos de trabalho geram descontentamento, discriminação e injúrias verbais, pois os sangramentos não são visíveis por indivíduos leigos. Neste contexto, a prática de atividades físicas por portadores de hemofilia não é desaconselhada. Quando feita de modo supervisionada, ela traz benefícios para a saúde, pois diminui a ansiedade e melhora a autoestima, além beneficiar o convívio pessoal com os demais, já que, quando a atividade física é realizada adequadamente, aumenta a quantidade de fator VIII que controla a intensidade dos sangramentos (CRUZ et al, 2015).

Foram relatados problemas de baixa autoestima, isolamento social, dificuldades nas relações interpessoais, além de edemas, comprometimentos articulares e dificuldades no desenvolvimento das atividades laborais:

“...por causa desse movimento puxado, ficava com isso aqui tudo inchado, aí deixei o trabalho no lava-jato. Se for serviço pesado, já incha...”
(Paciente H)
“A hemofilia atrapalha, interfere muito porque eu não posso trabalhar no pesado, nem pegar pancada, nem nada. É muito complicado.”
(Paciente I)
“A hemofilia no meu caso atrapalha muito, principalmente nessa questão de ficar em pé, nessas crises não consigo passar muito tempo em pé, tem que sentar, por causa da dor nas articulações”
(Paciente J)

A ocorrência de sangramentos, dor, afastamentos do trabalho, exoneração, gradativa limitação física são circunstâncias que comprometem a qualidade de vida das pessoas com hemofilia. Como existe o predomínio da doença no sexo masculino e, por razões culturais, o homem é visto como provedor da família, há, portanto, a necessidade de ter um emprego regular. Tal imposição contribui para que sentimentos negativos agravem mais o seu estado de saúde (BARATA-ASSAAD; ELUI, 2010).

Dificuldade no deslocamento ao serviço de saúde

Um importante aspecto restritivo observado foi a dificuldade de deslocamento até o Centro Hematológico para realizar profilaxia e dispensação das medicações do tratamento, o que requer regularidade, em média três vezes por semana. Um fato que ameniza esta dificuldade é a possibilidade de os familiares ou cônjuge receber a medicação. A possibilidade de utilizar o fator de coagulação em domicílio é muito válida, e vai de encontro com o princípio da acessibilidade ao serviço de saúde, solucionando a dificuldade de deslocamento:

“... pra vir era muito dificultoso, porque a gente ficava sofrendo com muita dor e porque a gente não tinha o dinheiro.”
(Paciente L)
“Às vezes faltava o dinheiro pra vir tomar o remédio. Aí ficava morrendo em casa.”
(Paciente M)

O acesso ao transporte é uma das maiores dificuldades para os pacientes de outros municípios. Por esse motivo, alguns pacientes deixam os sintomas ficarem em fases agudas para procurar o serviço de saúde. Como solução, o sistema de saúde fornece o fator de coagulação liofilizado em domicílio, e isso traz otimismo, sensação de segurança e autonomia, permitindo que os sangramentos sejam rapidamente contidos sem passar por transtornos de locomoção para o centro hematológico (BARBOSA FILHO; MOURA, 2015).

A autoinfusão merece destaque por ser realidade nos serviços brasileiros, e o fácil acesso a ela resulta na redução de transtornos futuros relacionados à saúde do paciente. Assim, uma terapêutica realizada de modo adequado pode diminuir a incidência dos sangramentos e, conseqüentemente, a quantidade de faltas ao trabalho.

Sentimentos negativos associados à hemofilia

A hemofilia traz consigo a característica de ser uma doença incapacitante. Seu portador tem dores localizadas, edemas e sangramentos espontâneos, e este fato gera sentimentos de incapacidade e medo que debilitam a autoestima do paciente (PIO; OLIVEIRA; REZENDE, 2012).

Os participantes relataram a superproteção dos familiares como um fator limitante para a autonomia da pessoa com hemofilia, pois a proteção excessiva impede a realização de atividades consideradas importantes para essas pessoas. Com isso, o portador tem dificuldades de realizar tarefas simples ou adentrar no mercado de trabalho, mesmo realizando a profilaxia. Ademais, os portadores relataram também a dificuldade financeira, e de se sentirem incapazes por não proverem satisfatoriamente o sustento da família:

“... minha vida ficou pior, até pra dormir tá ruim, a minha vida não é mais a mesma.”

(Paciente O)

“...dificuldade tá grande, o negócio é que eu tenho uma filha, eu penso por ela, agora eu não ter nada pra oferecer a ela. Minha mãe dá as coisas pra minha filha como que seja eu ...minha vida ficou pior.”

(Paciente P)

As limitações relacionadas à hemofilia podem impactar no desequilíbrio financeiro dos indivíduos, bem como o aumento da insegurança e baixa autoestima. Esses fatos atuam como estressores que prejudicam a estabilidade emocional. Nesta perspectiva, é fundamental fortalecer o retorno ao trabalho, haja vista a possibilidade de executá-lo de maneira adequada, sendo enquadrado em outras funções, já que as limitações impostas são restritivas ao sistema musculoesquelético (SOUZA et al., 2016).

A dependência financeira é um agravante que afeta a saúde mental, que impede o portador de ter sentimentos de autossuficiência. Sentimentos negativos, depressão, ansiedade, insegurança, sensação de injustiça, raiva e medo são sentimentos comuns às pessoas com hemofilia, o que pode impactar na adesão ao tratamento (FREITAS; MELO, 2018). Desta maneira, é fundamental o desenvolvimento de projetos terapêuticos singulares que considerem a atuação colaborativa dos diversos profissionais da saúde e diferentes setores da sociedade, e que estimulem o autocuidado.

Portanto, os maiores empecilhos para o indivíduo com hemofilia são de ordem

socioeconômica pois as chances de acesso ao trabalho e emprego regular são menores. Desta forma, a dificuldade de conseguir emprego, a precarização da condição econômica e financeira culminam no aparecimento de sentimentos depressivos (PAHAM, 2012).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verifica-se que, apesar dos avanços obtidos como a utilização da profilaxia e as medicações, os portadores de hemofilia ainda sofrem estigmas impostos pela sociedade por apresentarem limitações que dificultam o exercício de suas atividades, demonstrando como a doença interfere na manutenção do emprego, por conta das sequelas que privam o trabalhador das atividades de esforço físico, além da recorrente ausência no trabalho por sangramentos.

Assim, as consequências biopsicossociais que a hemofilia gera na vida do indivíduo podem ser atenuadas com o desenvolvimento de projetos terapêuticos singulares que estimulem o autocuidado. Além disso, é importante intervir nos determinantes sociais, de modo a incentivar a educação e a formação profissional com vistas a possibilitar a inserção e manutenção no mercado de trabalho.

É importante fortalecer o suporte e acompanhamento do indivíduo com abordagem interprofissional e intersetorial que reconheça a singularidade e promova qualidade de vida. Neste sentido, é fundamental desenvolver a motivação, interesses e capacidades que possibilitem o restabelecimento de suas habilidades sociais e econômicas e seu estado emocional, que qualifiquem o desempenho no trabalho e que estimulem a autoestima, autonomia e inserção social.

Vale ressaltar, que no desenvolvimento do estudo, a dificuldade de acesso às pessoas com hemofilia constituiu-se como um aspecto limitante, uma vez que muitos usuários faltavam às consultas e aos acompanhamentos agendados no hemocentro, o que alterou o cronograma da pesquisa. Além disso, verificou-se a importância de novas pesquisas que analisem a percepção dos trabalhadores da saúde acerca do cuidado e desenvolvimento de projetos terapêuticos para pessoas com hemofilia.

REFERÊNCIAS

- Barata-assad, A.D; Elui, V.M.C. Limitações no desempenho ocupacional de indivíduos portadores de hemofilia em centro regional de hemoterapia de Ribeirão Preto, Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional*, São Paulo, v 21, n 3, p. 198-206, 2010. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14105>>. Acesso em: 22 de janeiro de 2019.
- Barbosa Filho, F.H; Moura, R.L. Evolução recente da informalidade do emprego no Brasil: uma análise segundo as características da oferta de trabalho e o setor. *Revista Pesquisa e Planejamento Econômico*, Rio de Janeiro, v 45, n 1, p. 101-123, 2015. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/4130>>. Acesso em: 22 de janeiro de 2019.
- Bortolotto, C.C; Mola, C.L; Tovo-Rodrigues, L. Qualidade de vida em adultos de zona rural no Sul do Brasil: estudo de base populacional. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 52, supl. 1, 4s, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102018000200501&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 de Abril de 2019.
- Brasil. Ministério da Saúde. *Manual de hemofilia*. Brasília (DF): Centro gráfico, 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução de Nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Centro Gráfico, 2012.
- Cruz, L.D et al. Resultados de um programa de condicionamento físico em um paciente com hemofilia A grave. *Acta Fisiatria*, São Paulo, v 22, n 2, p. 97-100, 2015. Disponível em: <<file:///D:/Downloads/114513-Texto%20do%20artigo-208268-1-10-20160419.pdf>>. Acesso em: 21 de janeiro de 2019.
- Freitas, N.A; Melo, O.F. Análise da automedicação por clientes em uma farmácia comunitária. *Essentia*, Sobral, v 19, n 1, p. 31-39, 2018. Disponível em: <<http://www.uvanet.br/essentia/index.php/revistaessentia/article/view/137/137>>. Acesso em 03 de maio de 2019.
- Matsunaga, R.M; Borges, M.A.F; Moraes, R.L. O. Desenvolvimento de um jogo educativo para crianças com hemofilia. *Revista Brasileira de Informatica na Educação*, São Paulo, v 23, n 2, p. 61-69, 2015. Disponível em: <http://www.br-ie.org/pub/index.php/wcbie/article/view/2657>. Acesso em: 14 de janeiro de 2019.
- Minayo, M.C.S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ed. São Paulo: Hucitec. 2014. 393p.
- Panham, M. Profilaxia primária. *Revista Fator Vida: Prevenção e Saúde*, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 14-17, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbort/v52n5/pt_1982-4378-rbort-52-05-00538.pdf>. Acesso em: 22 de janeiro de 2019.
- Pinheiro, Y.T et al. Hemofilias e doença de Willebrand: Uma revisão de literatura. *Archives of Health Investigation*, São Paulo, v 6, n 5, p: 218-221, 2017. Disponível em: <<http://www.archhealthinvestigation.com.br/ArcHI/article/view/2060/0>> Acesso em: 21 de janeiro de 2019.
- Pio, S.F; Oliveira, G.C; Rezende, S.M. As bases moleculares da hemofilia A. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v 55, n 2, p. 213-219, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302009000200029&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 de maio de 2019.
- Souza, V.N; et al. Conhecimento das enfermeiras de ambulatórios de hemofilia sobre a sistematização da assistência de enfermagem. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, v 10, n 5, p. 1654-62, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/13540/16308>> Acesso em 21 de janeiro de 2019.