

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

Protocolo de Consulta Farmacêutica Qualidade de Vida na Hemofilia - Adultos.

Belém - 2020

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

©2020. Assistência Farmacêutica Fundação Hemopa.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

Elaboração e Edição

ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA FUNDAÇÃO HEMOPA.

Travessa Padre Eutiquio, 2109, Batista Campos.

CEP 66.033-000, Belém – Pa. Fone: (91) 3110-6648

E-mail: farmacia.hemopa@hotmail.com

Organização e coordenação:

José Robson Paixão Bezerra

Serviço de farmácia – Gerência de Hematologia Clínica

Comissão técnica executiva:

Farmacêutico:

José Robson Paixão Bezerra

Colaboração

Carolina Heitman Mares Azevedo

Revisão técnica:

Marcos Valério Santos da Silva

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

RESUMO

Protocolo de Consulta Farmacêutica Qualidade de Vida na Hemofilia - Adultos.

Bezerra, J.R.P.¹; Silva, M.V.S.²; Azevedo, C.H.M.³

¹ Serviço de farmácia do Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará – Fundação Hemopa. ^{2,3} Programa de Pós-graduação em Assistência Farmacêutica. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Pará.

RESUMO

A presença de dor persistente, devido ao processo inflamatório decorrente das hemorragias intra-articulares contínuas, é comum em pessoas com hemofilia - PCH podendo variar de intensidades moderada a intensa. É comum a ocorrência de complicações musculoesqueléticas nessas pessoas, devido ao quadro algico crônico. As hemartroses de repetição são as principais manifestações nas pessoas com hemofilia da forma grave e podem ocasionar a perda funcional do membro. É uma doença que acarreta importantes prejuízos físicos e psicossociais ao seu portador, e influência de maneira negativa em sua qualidade de vida (QV). A QV é parâmetro importante para avaliar a efetividade e os resultados dos cuidados de saúde. O farmacêutico tem importância no processo de gerenciamento da terapia do paciente e cuidado em saúde. Em que por meio de suas consultas ele atua buscando a melhoria do processo de uso de medicamentos, educação do paciente, exames de saúde em atraso. Dentre as atividades a serem trabalhadas durante o processo de educação em saúde, temos: mudanças de hábito e estilo de vida, fatores de risco e condições de saúde. Após a análise da atuação clínica do Farmacêutico viu-se a necessidade de informações básicas nesta área, e buscando atender com qualidade, foi elaborado e estabelecido este instrumento de orientações técnicas, que tem como objetivo aperfeiçoar e direcionar a consulta do farmacêutico e contribuir para a qualificação das ações da Assistência Farmacêutica na fundação Hemopa.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Hemofilia. Assistência Farmacêutica. Consulta Farmacêutica.

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

Introdução

A hemofilia é um distúrbio de sangramento hereditário causado pela deficiência de fator de coagulação do sangue VIII ou IX, sendo denominada de hemofilia A ou B respectivamente. Na condição de hemofilia grave – dosagem de fator menor que 1% de atividade normal - a deficiência pode causar sangramento interno espontâneo. A profilaxia consiste em várias injeções intravenosas de concentrado de fator de coagulação de forma freqüente e programadas. Há boas evidências de que a profilaxia reduz a hemorragia, melhorando também a qualidade de vida.

A apresentação clínica da hemofilia, dependendo da concentração destes fatores ativos numa pessoa, cursa com diversas manifestações hemorrágicas, que podem ocorrer espontaneamente ou após um ligeiro trauma, como: hematomas, equimoses, hemorragias da mucosa, hemorragias intracranianas, articulares, musculares, retroperitoneais, pós-cirúrgicas e as hemorragias após extração dentária. Dentre elas as mais comuns e incapacitantes são as hemartroses (hemorragias intra-articulares) que causam dor, edema e imobilidade. Com a reincidência, desenvolve-se a artropatia hemofílica, caracterizada por perda da mobilidade articular, contraturas em flexão e atrofia muscular. Esta maior susceptibilidade do hemofílico a hemorragias musculoesqueléticas é uma causa conhecida para o desenvolvimento de “articulações-alvo”.

A presença de dor persistente, devido ao processo inflamatório decorrente das hemorragias intra-articulares contínuas, é comum em pessoas com hemofilia - PCH podendo variar de intensidades moderada a intensa. É comum a ocorrência de complicações musculoesqueléticas nessas pessoas, devido ao quadro algico crônico, como: restrição dos movimentos articulares, fibrose articular, contraturas, alterações da marcha e da força muscular, hemartroses, hemorragias tissulares e artrite hemofílica. As hemartroses de repetição são as principais manifestações nas pessoas com hemofilia da forma grave e podem ocasionar a perda funcional do membro. Desta maneira seu pronto tratamento e a sua prevenção são medidas fundamentais no processo de cuidado da PCH.

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

É uma doença que acarreta importantes prejuízos físicos e psicossociais ao seu portador, e influência de maneira negativa em sua qualidade de vida (QV). Nas últimas décadas observou-se um importante aumento de interesse científico sobre o tema “Qualidade de Vida”, principalmente relacionada à saúde. A QV é parâmetro importante para avaliar a efetividade e os resultados dos cuidados de saúde. Em pacientes com transtornos crônicos.

A qualidade de vida é considerada um fator chave de saúde pela OMS. Para esta organização, a medida de saúde deve incluir não apenas uma indicação de mudanças na frequência e gravidade dos distúrbios, mas também uma estimativa de bem-estar. Isso pode ser feito medindo a melhoria da qualidade de vida.

Neste contexto, a Hemofilia se destaca como doença que requer acompanhamento contínuo dos profissionais de saúde, uma vez que sua evolução clínica é influenciada diretamente pela adesão à terapia. A Adesão ao tratamento em hemofilia é influenciada pela aceitação da patologia e sintomas apresentados. O sucesso da terapêutica na hemofilia é direcionado por critérios clínicos bem definidos e fundamentados na reposição do concentrado de fator de coagulação. Os países em desenvolvimento vêm criando várias estratégias para adequar o cuidado com a saúde dessas pessoas e lhes proporcionar uma melhor qualidade de vida.

A atuação clínica do farmacêutico, devido à importância no sistema de saúde, tem importância no processo de gerenciamento da terapia do paciente e cuidado em saúde. Em que por meio de suas consultas ele atua buscando a melhoria do processo de uso de medicamentos, educação do paciente, exames de saúde em atraso. Diversas são as atividades a serem trabalhadas durante o processo de educação em saúde, como: mudanças de hábito e estilo de vida; adesão ao tratamento; uso e descarte correto de medicamentos; objetivos do tratamento; informações sobre doenças, fatores de risco e condições de saúde. Por meio dos encaminhamentos realizados à equipe multiprofissional o farmacêutico contribui diretamente para o aumento da procura de novas consultas a equipe de saúde.

Objetivos

Identificar os fatores que influenciam negativamente na qualidade de vida das pessoas com hemofilia;

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

Contribuir por meio da consulta farmacêutica na melhoria da Qualidade de Vida das pessoas com hemofilia;

Contribuir por meio do aumento da adesão com a melhoria da qualidade de vida das PCH.

Abrangência

Serviço de farmácia do hemocentro coordenador, hemonúcleos e hemocentros regionais da fundação Hemopa.

Profissionais envolvidos

O presente protocolo deverá ser aplicado pelos farmacêuticos e estagiários, atuantes no serviço de Farmácia da fundação Hemopa.

Materiais

Formulário semiestruturado (Anexo I): Trata-se de um formulário criado para coletar as informações sobre o perfil socioeconômico da PCH, história clínica e farmacoterapia;

Questionário Haem-A-QoL traduzido para língua portuguesa pelo Mapi Research Institute a fim de avaliar a qualidade de vida. Este questionário é validado para aplicação em pessoas com idade igual ou superior a 18 anos, contém 46 itens distribuídos em 10 domínios, e resulta em uma pontuação global para avaliar a QVRS, além de uma pontuação para cada um dos domínios: saúde física, sentimento em relação à doença, maneira como se vê, esportes e lazer, trabalho e escola, maneiras de lidar com a hemofilia, tratamento, futuro, planejamento familiar e relacionamento e sexualidade. A pontuação global varia de 0 a 100, sendo que quanto maior esta pontuação, pior é a qualidade de vida relacionada.

Ficha de Análise de Consulta Farmacêutica Qualidade de Vida (Anexo III);

Prontuário do paciente, Prancheta, Papel e Caneta.

Descrição do procedimento

Acolhimento

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

O profissional farmacêutico deverá receber a PCH, apresentar o propósito da consulta farmacêutica, apresentar a estrutura da consulta, Informar sobre o sigilo das informações e privacidade do paciente, criar uma relação de confiança com a PCH e conduzir a consulta em forma de diálogo com o mesmo.

Coleta de dados

O farmacêutico deverá aplicar de forma clara e objetiva o formulário semiestruturado e o questionário Haem-A-QoL;

Análise situacional

Realizar análise aprofundada do formulário semiestruturado e identificar possíveis problemas socioeconômicos e clínicos;

Realizar levantamento das pontuações por domínio e total do questionário Haem-A-QoL;

Analisar as pontuações de cada domínio e identificar as que comprometem para um baixo resultado da qualidade de vida da PCH;

Analisar a pontuação global do questionário Haem-A-QoL;

Registrar os resultados das análises na ficha de análise de QV na hemofilia.

Elaboração do plano de cuidado

O farmacêutico deverá identificar os problemas que podem ocasionar resultados negativos relacionados à QV.

Ao analisar suas causas, o farmacêutico deverá fazer intervenções diretamente com a PCH ou com outros profissionais de saúde, devendo as mesmas ser documentadas, com o objetivo de resolver ou prevenir a ocorrência dos problemas.

Após a realização da análise do formulário e questionário, as intervenções deverão ser realizadas, podendo estas ser acerca de assuntos relacionados à farmácia e/ou a equipe multidisciplinar.

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

Encaminhamentos a equipe multidisciplinar

De acordo com cada problema identificado, o farmacêutico deverá encaminhar a PCH e/ou conversar com o profissional da equipe multidisciplinar o qual problema esteja relacionado.

Acompanhamento do paciente

O farmacêutico deverá agendar consultas farmacêuticas de retorno, conforme a necessidade de cada problema identificados da PCH;

O farmacêutico poderá realizar ligações telefônicas a fim de obter relatos da situação atual da PCH.

Registro em prontuário

O farmacêutico deverá registrar no prontuário da PCH: data, local, intervenções e encaminhamentos realizados oriundos da consulta farmacêutica.

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

REFERÊNCIAS

1. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA. **Manual de reabilitação na hemofilia**. p.68. 2011.
2. SRIVASTAVA, A. et al. Guidelines for the management of hemophilia. **Haemophilia**, v. 19, n. 1, 2013.
3. MOONS, P; BUDTS, W; e De GEEST, S. Crítica à **conceptualização da qualidade de vida**: uma revisão e avaliação de diferentes abordagens conceituais. *Revista Internacional de Estudos de Enfermagem*, 891-901.2006.
4. ANTUNES, S.V. **Haemophilia in the developing world**: the Brazilian experience. *Haemophilia*, Oxford, v.8, n.3, p.199-204, 2002.
5. SCHRIJVERS, L. H; KARS, M. C; BEIJLEVELT-VAN DER ZANDE M; PETERS M; M SCHUURMANS. J; FISCHER , K. **Unravelling adherence to prophylaxis in haemophilia**: a patients' perspective. *Haemophilia*, 612–621.2015.
6. BULLINGER, M.; VON MACKENSEN, S. Psycho-social determinants of quality of life in children and adolescents with haemophilia—a cross-cultural approach. **Clinical Psychology & Psychotherapy**, v. 15, n. 3, p. 164–172, maio 2008.
7. CHEVALLET, L.; WEATHERALL, J.; VON MACKENSEN, S. PSY44 Linguistic Validation of the HAEMO-QOL and HAEM-A-QOL for use in international studies. **Value in Health**, v. 11, n. 3, p. A165, maio 2008.
8. TRAN, D. Q. et al. Physician trust and depression influence adherence to factor replacement: a single-centre cross-sectional study. **Haemophilia**, v. 23, n. 1, p. 98–104, 2017.
9. CONSELHO FEDERAL DE FARMÁCIA. Serviços farmacêuticos diretamente destinados ao paciente, à família e à comunidade: contextualização e arcabouço conceitual. Brasília: 1, 2016.
10. CORRER, C. J.; OTUKI, M. F.; SOLER, O. Assistência farmacêutica integrada ao processo de cuidado em saúde: gestão clínica do medicamento. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, v. 2, n. 3, p. 41–49, 2011.

ANEXO I – Questionário Semiestruturado.

Fundação Hemopa	
LOCAL DA CONSULTA:	DATA:
Questionário Semiestruturado	
Consulta Farmacêutica Qualidade de Vida Hemofilia - Adulto	
Nome do paciente:	
Prontuário:	DN: SEXO: [] M [] F
Raça / Cor	
[] Branca [] Preta [] Amarela [] Parda [] Indígena [] Sem informação	
Alfabetizado? [] Não [] Sim.	
Ocupação:	
Estado civil: [] Solteiro [] Casado [] Divorciado [] Outros	
Escolaridade:	
Diagnóstico:	
Gravidade: () Leve () Moderada () Grave	
Tem plano de saúde? [] Sim [] Não	Qual? _____
Medico de referência da Hemofilia:	
Apresenta inibidor? [] Sim [] Não	Data último inibidor: ____/____/____
Telefone: ()	Endereço:
Cidade:	Hemocentro mais próximo:
Apresenta dificuldades de comparecer ao hemocentro? [] Sim [] Não	
Qual dificuldade?	
Possui TFD? [] Sim [] Não	Tem dificuldade de espaço para armazenar o fator em casa? [] Sim [] Não
Realiza autoinfusão de fator? [] Não [] Sim. Se não, Quem realiza a infusão? _____	
Apresenta dificuldades em realizar a infusão? [] Não [] Sim, Qual? _____	
Tem interesse em receber treinamento para auto infusão? [] Sim [] Não	
Apresenta articulação alvo? [] Sim, Quantas? [] Não	
Quantas vezes compareceu à urgência nos últimos 06 meses?	
Apresenta sorologia positiva para () HCV () HBV () HIV. Está em tratamento? [] Não [] Sim	
BEBIDAS ALCOÓLICAS: [] Não [] Sim. Qual _____ Frequência de uso: _____	
TABAGISMO: [] Não [] Fumava, mas parou há _____ [] Sim. _____ Frequência de uso: _____	
ATIV. FÍSICA: [] Não [] Sim. Tipo de atividade: _____ Duração: _____ Frequência: _____	
Apresenta alguma outra comorbidade?	
[] Não [] Sim. Qual? _____	
Faz acompanhamento regular? [] Não [] Sim	Faz uso de outros medicamentos? [] Não [] Sim
Quais? 1. _____ Para que? _____	
2. _____ Para que? _____	
3. _____ Para que? _____	

ANEXO II – Questionário de Qualidade de Vida – Haem – A - QoL.

	Page 1/6
Centre ID/No.:	_ _ _ _
Subject No.:	_ _ _ _ _ _ _ _ _
Visit Date:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ D D M M M Y Y Y Y

HAEM-A-QOL

Questionário para adultos

Prezado paciente:

Queremos saber como você se sentiu nas últimas semanas. Por gentileza, responda às perguntas que se seguem neste questionário, que foi elaborado especificamente para pessoas com hemofilia.

Para responder às perguntas que se seguem, pedimos que você siga as instruções abaixo:

- ⇒ Por favor, leia cada uma das perguntas com atenção.
- ⇒ Pense em como foram as coisas para você nas últimas semanas.
- ⇒ Marque um "x" no quadrado correspondente à resposta mais adequada ao seu caso.
- ⇒ Marque somente um "x" por pergunta.
- ⇒ Não há respostas certas ou erradas.
- ⇒ O importante é o que você acha.
- ⇒ É possível que alguns aspectos abordados não se relacionem a você (tempo dedicado a Esportes e Lazer, Planejamento Familiar, Trabalho e Escola, se, por exemplo, você não trabalha ou não estuda). Nesses casos, marque a resposta "não se aplica".

Todas as suas respostas serão tratadas de forma estritamente confidencial!

Data de preenchimento: ___ / ___ / ___ (dia / mês / ano)

Não pode ser reproduzido sem autorização, Copyright © Haem-A-QoL Group. Todos os direitos reservados.

Haem-A-QoL - Brazil/Portuguese - Version of 31 Oct 2017 - Mapi.
ID058896 / Haem-A-QoL_AU3.0_por-BR.doc

Trial ID:	Page 2/6
VISIT X	
Subject No.:	_ _ _ _ _ _ _ _ _

1. Aqui, gostaríamos de obter informações sobre a hemofilia e a sua SAÚDE FÍSICA

<i>No último mês...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. ... meus inchaços doeram	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... tive dores nas juntas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... tive dores ao me mexer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... tive dificuldade de caminhar tanto quanto eu queria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... precisei de mais tempo para me arrumar por causa do meu estado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... e, agora, informações sobre como você SE SENTIU por causa da hemofilia

<i>No último mês...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. ... a hemofilia foi um peso para mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fiquei com raiva por causa da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... fiquei preocupado por causa da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... eu me senti excluído	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Trial ID:	Page 3/6
VISIT X	
Subject No.:	_ _ _ _ _ _ _

3. Como a hemofilia afeta a MANEIRA COMO VOCÊ SE VÊ?

<i>No último mês...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. ... senti inveja das pessoas da minha idade que são saudáveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... eu me senti satisfeito com meu corpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... a hemofilia tornou a minha vida mais difícil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... eu me senti diferente dos outros por causa da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... consegui não pensar na hemofilia o tempo todo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Estas perguntas são sobre ESPORTES E LAZER

<i>No último mês...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre	não se aplica
1. ... não pude praticar esportes de que gosto por causa da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... tive que evitar esportes como futebol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... pratiquei tanto esporte quanto os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... não tive liberdade de viajar para onde queria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... precisei planejar tudo com antecedência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

Trial ID:	Page 4/6
<p>VISIT X</p> <p>Subject No.: </p>	

5. As próximas perguntas são sobre TRABALHO E ESCOLA

<i>No último mês...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre	não se aplica
1. ... consegui ir para o trabalho/a escola regularmente, apesar da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... consegui trabalhar/estudar como meus colegas saudáveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... minhas atividades do dia-a-dia no trabalho/na escola foram afetadas pela hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... tive dificuldade de prestar atenção no trabalho/nas aulas porque estava com dor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. As perguntas abaixo tratam de MANEIRAS DE LIDAR COM A HEMOFILIA

<i>No último mês...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. ... tentei identificar imediatamente o início dos sangramentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... consegui diferenciar se estava tendo um sangramento ou não	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... consegui controlar meus sangramentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Trial ID:	Page 5/6
VISIT X	
Subject No.:	_ _ _ _ _ _ _

7. E o seu TRATAMENTO?

<i>No último mês...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. ... fiquei dependente do fator por causa da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fiquei dependente dos médicos para o tratamento da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... fiquei aborrecido com a quantidade de tempo gasto nas aplicações de fator	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... senti que as aplicações de fator atrapalharam minhas atividades do dia-a-dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... tive medo de ter complicações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... tive problemas com o modo de administração do meu tratamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ... tive medo de que, em caso de emergência, outros médicos não soubessem tratar a hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ... fiquei satisfeito com o centro de tratamento de hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. O que você pensa sobre o FUTURO?

<i>Recentemente...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. ... tenho achado que vou ter dificuldade de levar uma vida normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... tenho tido esperança de que as coisas fiquem melhores no futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... tenho me preocupado com a possibilidade de que minha doença esteja piorando	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... meus planos de vida são influenciados pela hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... tenho medo de precisar de uma cadeira de rodas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Não pode ser reproduzido sem autorização, Copyright © Haem-A-QoL Group. Todos os direitos reservados.

Haem-A-QoL - Brazil/Portuguese - Version of 31 Oct 2017 - Mapi.
ID058896 / Haem-A-QoL_AU3.0_por-BR.doc

Trial ID:	Page 6/6
VISIT X	
Subject No.:	_ _ _ _ _ _ _

9. As próximas perguntas são sobre a hemofilia e o seu PLANEJAMENTO FAMILIAR

<i>Recentemente...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre	não se aplica
1. ... tenho enfrentado problemas para ter filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... tenho tido medo de não poder ter filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... tenho tido medo de não conseguir cuidar dos meus filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... tenho tido medo de não conseguir construir uma família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. E no que diz respeito a RELACIONAMENTOS E SEXUALIDADE?

<i>Recentemente...</i>	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. ... tenho tido dificuldade para namorar por causa da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... tenho me sentido inseguro em meus relacionamentos íntimos por causa da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... não posso ter um relacionamento normal por causa da hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obrigado pela sua colaboração!

Elaborado por	José Robson Paixão Bezerra	Coordenação	COAMB	Gerência	GEHEC	Data:	14/07/2020
---------------	----------------------------	-------------	-------	----------	-------	-------	------------

ANEXO III – Análise de Consulta Farmacêutica Qualidade de Vida Hemofilia - Adulto

Fundação Hemopa		
ANÁLISE DE CONSULTA FARMACÊUTICA QUALIDADE DE VIDA HEMOFILIA - ADULTO		
FARMACÊUTICO:		
DADOS DO PACIENTE		
NOME:		
DATA NASCIMENTO:	IDADE:	PRONTUÁRIO:
Há problema socioeconômico?		
Qual?		
PONTUAÇÃO HAEM – A - QOL		
SAÚDE FÍSICA	Pts	
SENTIMENTO	Pts	
MANEIRA COMO SE VÊ	Pts	
ESPORTE E LAZER	Pts	
TRABALHO E ESCOLA	Pts	
COMO SE LIDA COM A HEMOFILIA	Pts	
TRATAMENTO	Pts	
FUTURO	Pts	
PLANEJAMENTO FAMILIAR	Pts	
RELACIONAMENTO E SEXUALIDADE	Pts	
TOTAL	Pts	
CLASSIFICAÇÃO QUALIDADE DE VIDA: <input type="checkbox"/> Boa <input type="checkbox"/> Ruim		
Apresentou problema em algum domínio?		
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, Qual (is)?		
Encaminhar à equipe multidisciplinar? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, Qual?		
Agendamento de consulta para: ____/____/____		
Obs:		