

Retrato sobre a hemofilia A no Brasil: como é a jornada do paciente e quais são seus principais desafios

Tânia Maria Onzi Petrobelli
Federação Brasileira de Hemofilia

Diogo Sponchiato
VEJA Saúde

Introdução

A hemofilia A é uma doença rara, hereditária, causada pela deficiência da atividade do fator VIII, que atinge cerca de 13 mil brasileiros. Por ser uma condição crônica, os cuidados adequados desde a infância ajudam a minimizar o comprometimento da saúde no longo prazo.

Objetivo

Quantificar e entender quais são os principais desafios na assistência, tratamento e qualidade de vida dos pacientes com hemofilia A e de seus familiares.

Metodologia

A pesquisa foi realizada por meio de uma plataforma online com perguntas, de múltipla escolha e abertas entre Janeiro e Fevereiro de 2022, convidou cuidadores de crianças e adolescentes com até 16 anos com hemofilia tipo A moderada ou grave. Foram entrevistados 65 familiares ou responsáveis, de 17 estados brasileiros.

Resultados

98% dos entrevistados relataram possuir alguma dificuldade para realizar o tratamento, sobretudo a frequência e a forma de aplicação do tratamento como os principais desafios. Entre os pacientes que frequentam a escola, 70% já precisaram se ausentar em algum momento por conta da doença. Além do mais, de acordo com os respondentes, apenas 4% das escolas têm algum profissional com treinamento específico para acompanhar ou socorrer um paciente com hemofilia. Considerando a faixa etária dos pacientes e familiares entrevistados na pesquisa, 86% dos entrevistados relataram que os pacientes são totalmente dependentes dos seus cuidados no tratamento. Este número reflete, consequentemente, a carga da doença também no familiar - 58% dos entrevistados relataram terem parado de trabalhar para poder cuidar da criança. E destes 58%, 49% decidiu parar para acompanhar o tratamento e 9% perdeu o emprego devido às ausências para o tratamento.

Conclusão

Embora o avanço da profilaxia no Brasil esteja sendo capaz de transformar a jornada de quem convive com a hemofilia, ainda existem oportunidades para ampliarmos o acesso às novas tecnologias em saúde além do constante aprimoramento das políticas públicas em hemofilia de modo garantir que pacientes, cuidadores e familiares possam estar inseridos na sociedade e exercendo sua cidadania de forma plena, na educação, no trabalho e no lazer, como cidadãos produtivos na construção de nosso país.

Referências