Relatório Geral



Resultados da Pesquisa

MAPEAMENTO DA JORNADA DO PACIENTE COM HEMOFILIA A E B NO BRASIL

Realização: ABRAPHEM Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia

Coordenação Científica: Supera Consultoria Projetos Estratégicos, ATS e Pesquisas em Saúde

Investimento: Roche

Julho de 2025

Autoria

Realização:

ABRAPHEM - Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia
Coordenação Técnica | ABRAPHEM:
Mariana Battazza - Presidente ABRAPHEM
Indianara Galhardo - Vice-Presidente ABRAPHEM

Coordenação Científica (Desenho metodológico, análise e redação):

Supera Consultoria | Projetos Estratégicos, ATS e Pesquisas em Saúde
Responsáveis Técnicos
Dr. Vinícius Bednarczuk de Oliveira
MSc. Verônica Bednarczuk de Oliveira

Investimento:

Roche Produtos Químicos e Farmacêuticos

Diagramação:

Agência Contegia
Supera Consultoria | Projetos Estratégicos, ATS e Pesquisas em Saúde

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Battazza, Mariana
Mapeamento da jornada do paciente com hemofilia A e B no Brasil [livro eletrônico] : resultados da pesquisa / Mariana Battazza, Indianara Galhardo. -- 1. ed. -- São Paulo : ABRAPHEM, 2025.
PDF

Bibliografia.
ISBN 978-65-987941-1-8

1. Hemofilia 2. Hemofilia - Tratamento 3. Hematologia I. Galhardo, Indianara. II. Título.

CDD-616.15
25-285224 NLM-WH-100

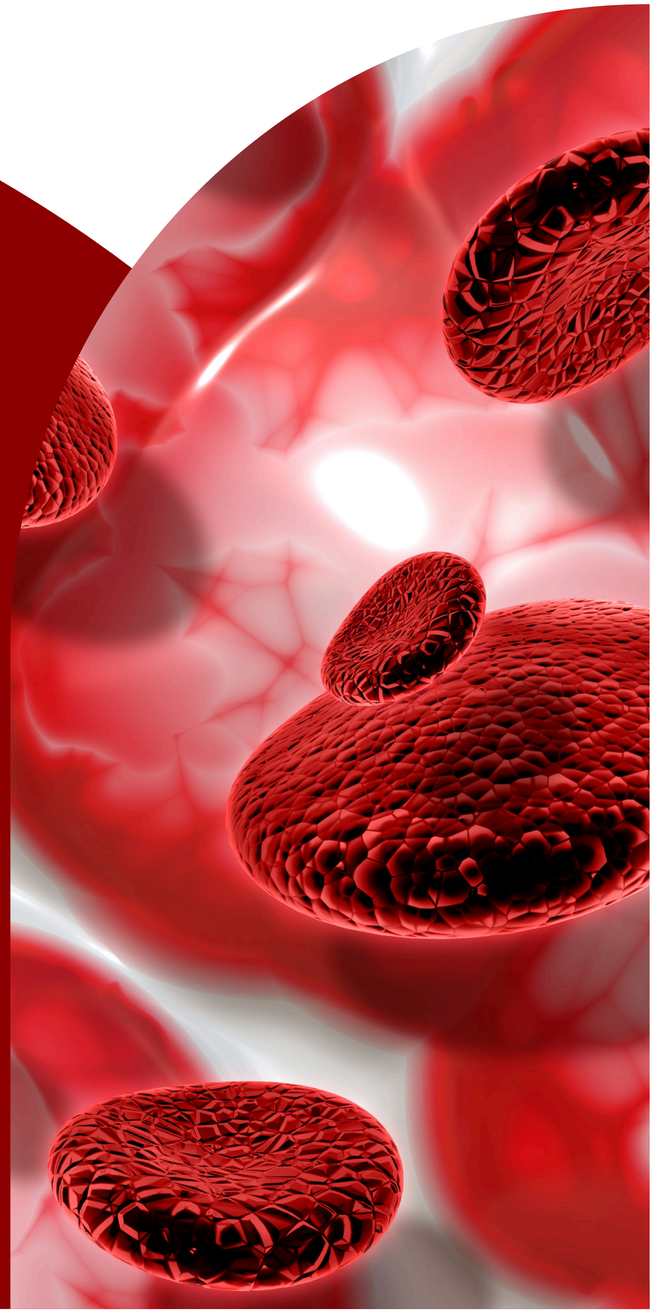
Índices para catálogo sistemático:

1. Hemofilia : Hematologia : Medicina 616.15

Aline Graziele Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

Sumário

Introdução	04
Resumo Executivo	05
Breve Revisão da Literatura	09
Metodologia de Pesquisa	11
Resultados	14
Perspectivas de Futuro	64
Considerações Finais	67
Referências	68



Introdução

A **hemofilia é uma condição genética rara**, caracterizada por um distúrbio na coagulação do sangue, que exige cuidados contínuos e impacta diretamente a qualidade de vida das pessoas diagnosticadas e de seus familiares. **No Brasil,** apesar dos avanços no diagnóstico e na oferta de tratamentos pelo sistema público de saúde, **ainda enfrentamos importantes lacunas na compreensão dos desafios cotidianos enfrentados por quem vive com hemofilia A ou B**, especialmente no que diz respeito à jornada de acesso, ao cuidado contínuo e aos efeitos da condição nas diversas fases da vida.

Como associação nacional dedicada ao apoio de pessoas com hemofilia e outras coagulopatias hereditárias, a **ABRAPHEM acredita que políticas públicas mais justas, efetivas e humanas precisam ser construídas a partir de evidências reais.**

Por isso, **esta pesquisa tem como objetivo central mapear a jornada de cuidado de pacientes adultos e cuidadores de crianças e adolescentes com hemofilia A ou B** em diferentes regiões do país, buscando compreender suas vivências, dificuldades, estratégias de enfrentamento e impactos psicossociais.

Ao reunir e sistematizar estas informações, pretendemos contribuir com dados concretos que possam **auxiliar no aprimoramento de políticas públicas e para a qualificação da assistência em saúde**. Esperamos que este relatório sirva como um instrumento de escuta e transformação, dando visibilidade à realidade das pessoas com hemofilia no Brasil e seus cuidadores, impulsionando ações mais sensíveis, equitativas e eficazes para toda a comunidade.

Boa leitura,
Mariana Battazza - Presidente ABRAPHEM

Resumo Executivo

Esta seção reúne os **principais achados da pesquisa “Mapeamento da Jornada do Paciente com Hemofilia A e B no Brasil”**, apresentando **uma síntese dos dados coletados** sobre **desafios, práticas de cuidado, impactos na vida dos pacientes e barreiras de acesso.**

Nas seções seguintes deste relatório, por sua vez, você conhecerá em detalhes os achados desta pesquisa, que contou com a participação de **312 pessoas** de diferentes regiões do país, entre **familiares e pacientes com Hemofilia A e B**, entre os meses de janeiro e abril de 2025.

Este estudo oferece uma **visão abrangente da experiência de pacientes adultos e cuidadores** em relação ao diagnóstico, tratamento, impacto psicossocial e expectativas para o futuro, com base em dados quantitativos representativos da população brasileira com hemofilia.

Destaque dos principais resultados da pesquisa:

Perfil da Amostra

312 **Participantes** (entre pacientes e cuidadores)

96% **Predomínio do sexo masculino** entre os pacientes, refletindo o padrão genético da hemofilia

84% dos **cuidadores são mães**

47,9% **Renda familiar inferior a 2 salários mínimos** em quase metade dos lares

Resumo Executivo

Diagnóstico

10% dos diagnósticos foram **realizados ao nascer** e **58% dentro no primeiro ano de vida**

64% **dos diagnósticos foram realizados por hematologistas, majoritariamente na rede pública (65%)**

5 meses **foi o tempo médio entre primeiros sintomas e diagnóstico:** 5 meses e 24 dias

34% dos participantes **(um terço) relataram dificuldades relevantes no processo diagnóstico**

Tratamento e Adesão

90% dos participantes revelaram que tem prescrição para uso de **profilaxia com Fator VIII**.

26% dos cuidadores de crianças de **0 a 6 anos relataram perda de medicamento** por dificuldade de acesso venoso

67% das famílias de pacientes com faixa etária correspondente à primeira infância, **apontaram o acesso venoso como principal desafio técnico**

56% **das infusões** realizadas na **faixa etária de 0 a 6 anos** precisam de **duas ou mais tentativas** para serem bem-sucedidas

Resumo Executivo

Acesso e Logística

85,7 km — **Distância média estimada até o centro de tratamento**

1h42 — **Tempo médio de deslocamento até o centro de tratamento**

5h26 — **Tempo médio total gasto por visita (ida, permanência e retorno)**

66% — **dos participantes informaram que retiram a medicação mensalmente**

Impactos Clínicos e Funcionais

67% — **dos adolescentes** entre 15 e 17 anos **e 81% dos adultos** entre 18 e 34 anos **relataram 3 ou mais sangramentos** no último ano

71% — dos pacientes com **18 anos ou mais apresentam alguma limitação de mobilidade;** destes, 90% é considerada permanente

Resultados dos participantes indicam que a prática esportiva, trabalho e vida social são significativamente impactados, tanto dos pacientes quanto dos cuidadores.

Resumo Executivo

Impactos da Saúde Emocional e Qualidade de Vida dos Pacientes

3,2 Bem-estar emocional diminui com a idade, chegando a **3,2 (em escala de 1 a 5) na faixa de 35 a 44 anos.**

62% **Irritabilidade (62%), isolamento social (49%) e insônia (56%)** são frequentes, especialmente nos pacientes com mais de 18 anos.

71% 71% dos **cuidadores não têm acesso a suporte psicológico, assim** como **66% dos pacientes menores de 18 anos e 81%** dos **pacientes maiores de 18 anos.**

Impacto na qualidade de vida dos Cuidadores

70% **dos cuidadores de crianças pequenas relataram interferência significativa na vida profissional.**

35% **dos cuidadores precisaram interromper suas atividades laborais.**

67% **dos cuidadores afirmam que a hemofilia interfere na dinâmica familiar.**

Identificado alta sobrecarga física e emocional nos primeiros anos de vida da criança.

Expectativas e Futuro

82% ***dos cuidadores de pacientes menores de 18 anos desejam disponibilidade de tratamentos menos invasivos (via subcutânea).***

75% ***dos cuidadores dos menores de 18 nos apontam necessidade de maior acesso a tratamentos avançados e 57% gostariam de menor frequência de infusões.***

55% ***dos pacientes maiores de 18 anos desejam redução das dores.***

Breve Revisão da Literatura

Sobre a Hemofilia

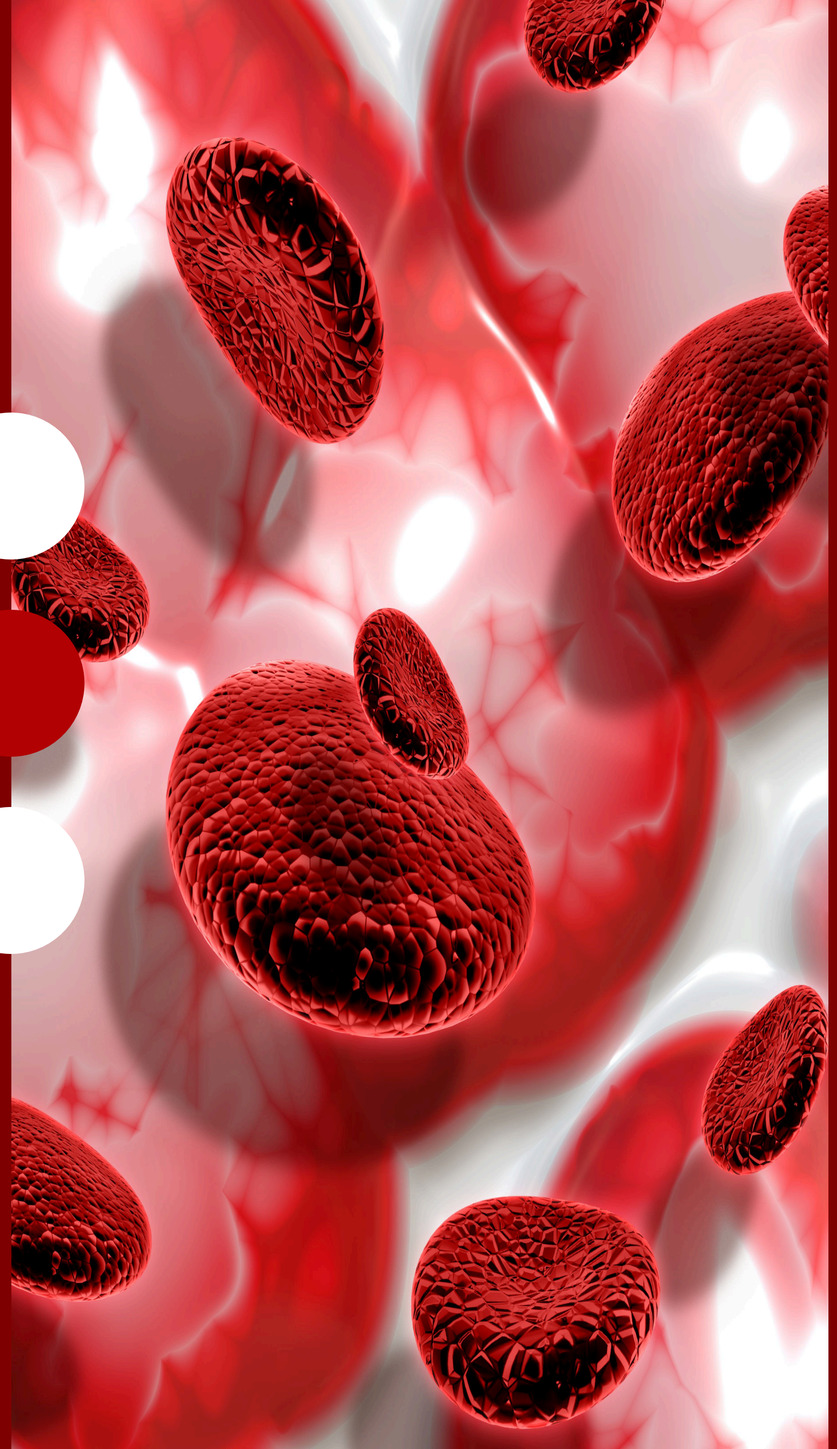
A **hemofilia é uma coagulopatia hereditária rara**, de caráter crônico, resultante da deficiência ou ausência funcional de fatores de coagulação específicos - **fator VIII (hemofilia A) ou fator IX (hemofilia B)**[1]. Ambas as formas se caracterizam por um padrão de herança recessiva ligada ao cromossomo X, o que explica sua predominância em indivíduos do sexo masculino, embora mulheres possam ser portadoras e, em alguns casos, apresentar sintomas clínicos relevantes[2,3]. Atualmente, no **Brasil**, segundo o relatório Sistematização de Dados de Coagulopatias Hereditárias – 2023, do Ministério da Saúde, existem **13.895 pessoas com hemofilia cadastradas, sendo 11.618 com hemofilia A e 2.277 com hemofilia B[4].**

Manifestações Clínicas

Clinicamente, a **hemofilia manifesta-se por sangramentos recorrentes,** que podem ocorrer de forma espontânea ou secundária a traumas mínimos, acometendo principalmente articulações (hemartroses), músculos e, em casos graves, estruturas vitais como o sistema nervoso central[5,6]. Sem o tratamento adequado, esses episódios hemorrágicos **podem gerar complicações graves e irreversíveis, como dor crônica, artropatia hemofílica, limitações funcionais e redução da qualidade de vida.**

Tratamento

O **tratamento** da hemofilia tem avançado nas últimas décadas, com a **disponibilidade de concentrados de fator de coagulação plasmáticos e recombinantes, além de terapias inovadoras, como os agentes de ação prolongada e os medicamentos de uso subcutâneo**[7]. A profilaxia regular representa o padrão-ouro no manejo da hemofilia moderada e grave, com o objetivo de prevenir sangramentos e preservar a função articular. No entanto, a adesão ao tratamento, o acesso aos serviços especializados e as condições socioeconômicas ainda configuram desafios importantes, especialmente em contextos de vulnerabilidade[8,9].



Sobre a Hemofilia

Impacto

Mais do que uma condição hematológica, a hemofilia impõe um **impacto multidimensional que repercute na rotina de pacientes e cuidadores,** exigindo reorganizações familiares, adaptações no ambiente escolar, profissional e social, e suporte contínuo por parte da rede de atenção à saúde[10,11]. Os **cuidadores, muitas vezes familiares diretos, também são afetados física, emocional e financeiramente, sendo parte central na condução do cuidado cotidiano**[12].

Compreender para aprimorar o cuidado

Diante desse cenário, **compreender a jornada do paciente com hemofilia, desde o diagnóstico até os desafios diários de tratamento e convivência com a doença, é essencial para embasar ações de planejamento em saúde,** promover políticas públicas mais resolutivas e garantir maior equidade no acesso ao cuidado. Este relatório apresenta uma análise detalhada dessa jornada, a partir da perspectiva de pacientes, cuidadores e familiares, abordando aspectos clínicos, assistenciais, psicossociais e estruturais que compõem a experiência com a hemofilia no Brasil.

Metodologia de Pesquisa

Mapeamento da Jornada do Paciente com Hemofilia A e B no Brasil

Metodologia de Pesquisa

Objetivo: Mapear a jornada do cuidador de pacientes com diagnóstico de hemofilia A ou B e de pessoas com mais de 18 anos com diagnóstico de hemofilia A ou B do Brasil, para identificar os principais desafios enfrentados no contexto da doença, práticas de cuidado adotadas, impactos na dinâmica familiar e impactos na qualidade de vida dos pacientes.

Realização: ABRAPHEM - Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia, com coordenação científica da Supera Consultoria em Projetos Estratégicos, ATS e Pesquisas em Saúde, e investimento da Produtos Roche Químicos e Farmacêuticos S.A.

Comitê de Ética em Pesquisa: Projeto apresentado (CAAE: 85171524.3.0000.5573) e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob n. 7.499.488. A participação dos respondentes foi voluntária e condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em conformidade com os princípios éticos de pesquisa envolvendo seres humanos.

Critério de inclusão: Pessoas diagnosticadas com Hemofilia A ou B, com idade igual ou superior a 18 anos e Cuidadores principais de pacientes com Hemofilia A ou B.

Instrumento de coleta: Questionário estruturado com perguntas fechadas, distribuídas em blocos temáticos, o que permitiu a padronização das respostas e a obtenção de dados quantitativos objetivos.

A participação se deu através do **relato autoprenchido,** ou seja, cada participante lia a pergunta e enviava sua resposta, sem auxílio de entrevistador.

Como os **dados foram obtidos por meio de relato autopreenchido,** é possível que ocorram variações na interpretação das perguntas por parte dos respondentes.

No entanto, todas **as questões foram acompanhadas de explicações por escrito com o objetivo de facilitar a compreensão** e promover maior uniformidade nas respostas, sem comprometer a relevância das informações obtidas.

Período e meio de aplicação: Aplicação online via plataforma digital, com ampla divulgação pelos canais oficiais da ABRAPHEM, entre janeiro e abril de 2025.

Amostra

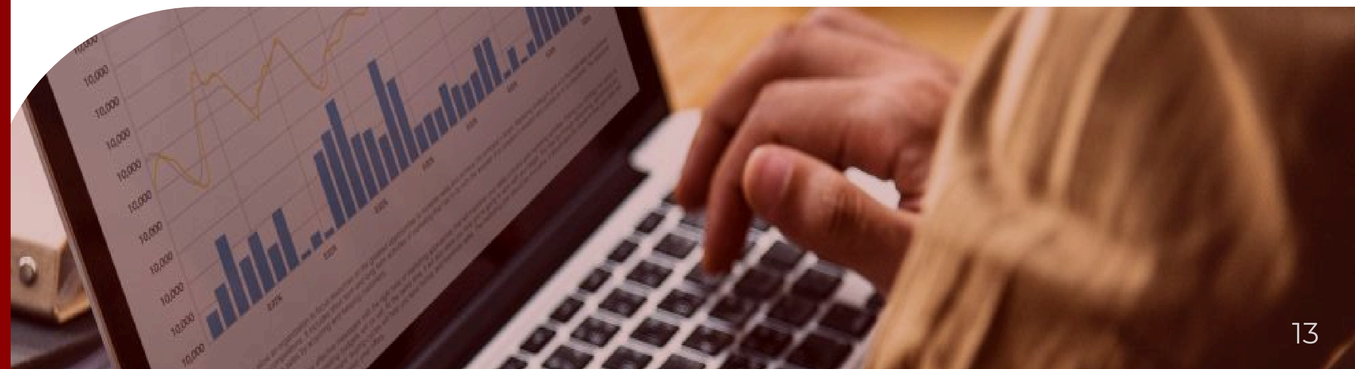
- **Total de participantes na pesquisa geral:** 312 participantes
- **População estimada com este perfil no Brasil:** 13.895 pessoas com hemofilia, sendo 11.618 com hemofilia A e 2.277 com hemofilia B
- **Representatividade da amostra:** Com 312 participantes de uma população de 13.895 pessoas com hemofilia no Brasil, a amostra apresenta uma margem de erro de aproximadamente ±5,5% e nível de confiança de 95%, assegurando representatividade estatística para as análises realizadas.

Análise de Dados

A análise de dados foi conduzida com base nas respostas obtidas por meio de questionário estruturado.

As informações foram consolidadas em planilhas eletrônicas e categorizadas por faixa etária, tipo de hemofilia (A ou B), presença de inibidores e perfil do respondente (paciente ou cuidador).

As variáveis quantitativas foram analisadas por meio de distribuição de frequência absoluta e relativa, e, quando aplicável, foram calculadas médias simples para variáveis em escala (como Likert). Os dados foram posteriormente dispostos em gráficos e tabelas para facilitar a interpretação e comparação entre os subgrupos. A análise seguiu abordagem descritiva, com ênfase em identificar padrões, contrastes e potenciais implicações para o cuidado e a formulação de políticas públicas.



Resultados



Perfil dos Participantes

n = 312 respondentes

100% concordaram com o TCLE

88% | Hemofilia A

- **Cuidadores de pacientes menores de 18 anos: 50,5%**
- **Cuidadores de pacientes maiores de 18 anos: 8%**
- **Pacientes com mais de 18 anos: 41,5%**

12% | Hemofilia B

- **Cuidadores de pacientes menores de 18 anos: 27%**
- **Cuidadores de pacientes maiores de 18 anos: 2,7%**
- **Pacientes com mais de 18 anos: 70,3%**

Figura 1 - perfil dos participantes da pesquisa

Participantes de 25 dos 27 estados brasileiros, com maior concentração nas regiões Sudeste e Nordeste *(figura 2)*

A proporção de participantes desta pesquisa reflete, em termos percentuais, uma distribuição semelhante à observada no Relatório de Coagulopatias Hereditárias de 2023.

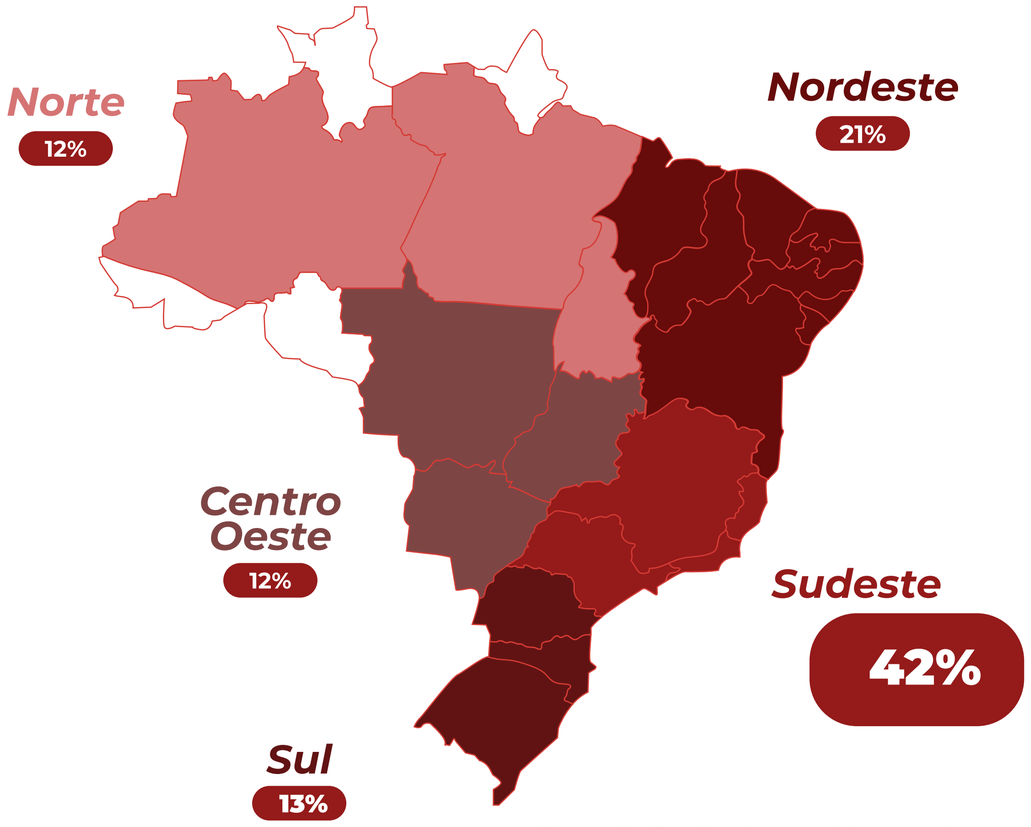


Figura 2 – Região dos participantes da pesquisa

Gênero

Dos **pacientes participantes ou representados** pelos cuidadores, **96% são do sexo masculino**, o que está em consonância com o perfil epidemiológico da hemofilia, que é uma condição hereditária ligada ao cromossomo X. Dados do relatório Sistematização de Coagulopatias indicam que apenas 4,2% dos casos ocorrem em mulheres, o que reforça a compatibilidade dos resultados desta pesquisa com a literatura especializada.

Gravidade e Presença de Inibidores

Faixa Etária	Presença de Inibidor	N	%
Menores de 18 anos	Sim	29	19%
	Não	**110**	**74%**
	Não sei	10	7%
Maiores de 18 anos	Sim	18	11%
	Não	**132**	**81%**
	Não sei	13	8%

Grau de parentesco dos cuidadores:

Entre os cuidadores principais participantes da pesquisa: 84% afirmaram ser mães de pacientes

Este dado corrobora com a literatura, a qual aponta que entre 71% e 88% dos cuidados em condições crônicas e raras, como a hemofilia, são assumidos predominantemente pelas mães[13–15].

Faixa Etária dos Pacientes:

Observa-se uma **dispersão bem variada entre as faixas etárias dos pacientes** participantes (gráfico 1), sem que haja uma prevalência significativa concentrada em uma faixa específica.

As médias de idade calculadas demonstram a seguinte distribuição:

Pacientes menores de 18 anos: *7 anos e 7 meses*

Pacientes maiores de 18 anos: *36 anos e 10 meses*

Cuidadores principais: *39 anos e 3 meses*

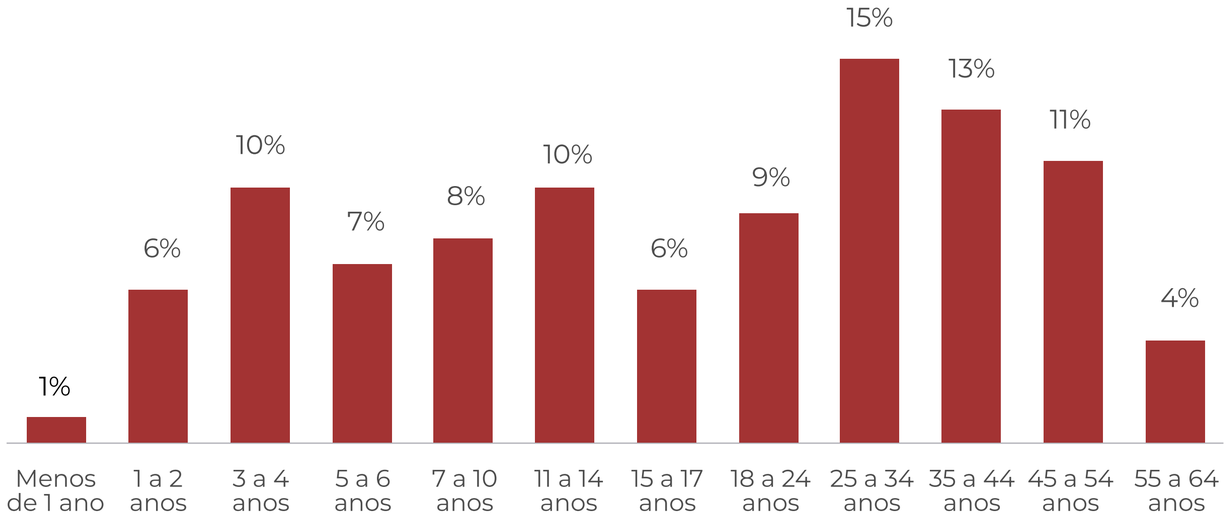


Gráfico 1 – Faixa etária dos pacientes

Faixa Etária dos cuidadores:

Já as **faixas etárias dos cuidadores principais,** apresentadas no Gráfico 2, **79% possuem idade entre 31 e 50 anos**, evidenciando o perfil predominante de adultos em plena atividade produtiva e social assumindo a função de cuidado.

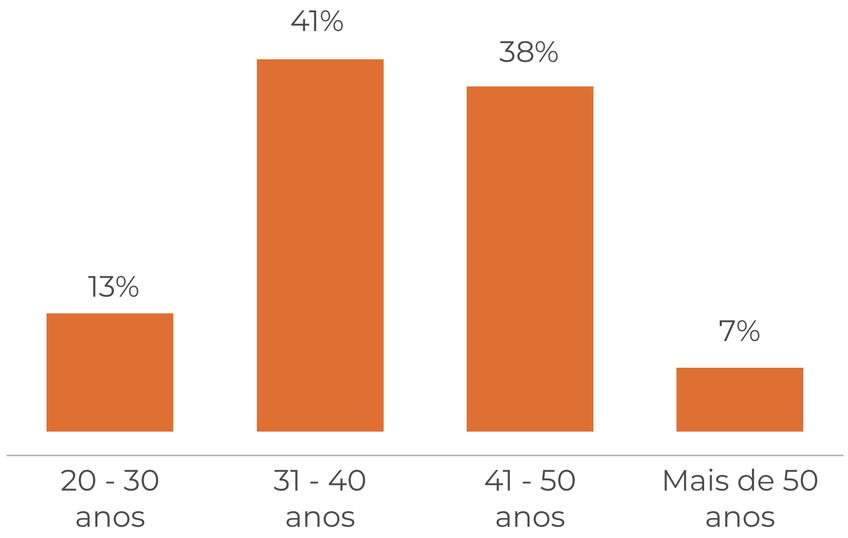


Gráfico 2 - Faixa etária dos cuidadores

Renda familiar: *perfil socioeconômico dos participantes*

A análise do perfil socioeconômico dos participantes permite compreender o contexto financeiro em que se inserem pacientes com hemofilia A e B e seus cuidadores, evidenciando potenciais desigualdades que podem afetar o acesso ao tratamento e à rede de suporte. A seguir, são apresentados dados sobre renda familiar e média salarial dos dois grupos, com base no salário mínimo vigente no período da pesquisa.

Pacientes maiores de 18 anos com hemofilia A ou B:

- **Renda média:** 3,26 salários mínimos (**~R$ 4.599,09**).
- **47,9%** possuem **renda familiar mensal de até 2 salários mínimos.**

Cuidadores:

- **Renda média:** 4,18 salários mínimos (**~R$ 5.894,21**), considerando o salário mínimo nacional vigente (**R$ 1.411,00**).
- **40,1%** vivem com **até 2 salários mínimos.**

De acordo com data.worldbank.org, a renda nacional bruta média do Brasileiro em 2023 é de U$12.950/ano, equivalente a R$5.935/mês.

Grau de escolaridade dos pacientes

No gráfico 3 é apresentada a escolaridade dos pacientes menores de 18 anos, enquanto o gráfico 4 exibe a escolaridade dos pacientes maiores de 18 anos:

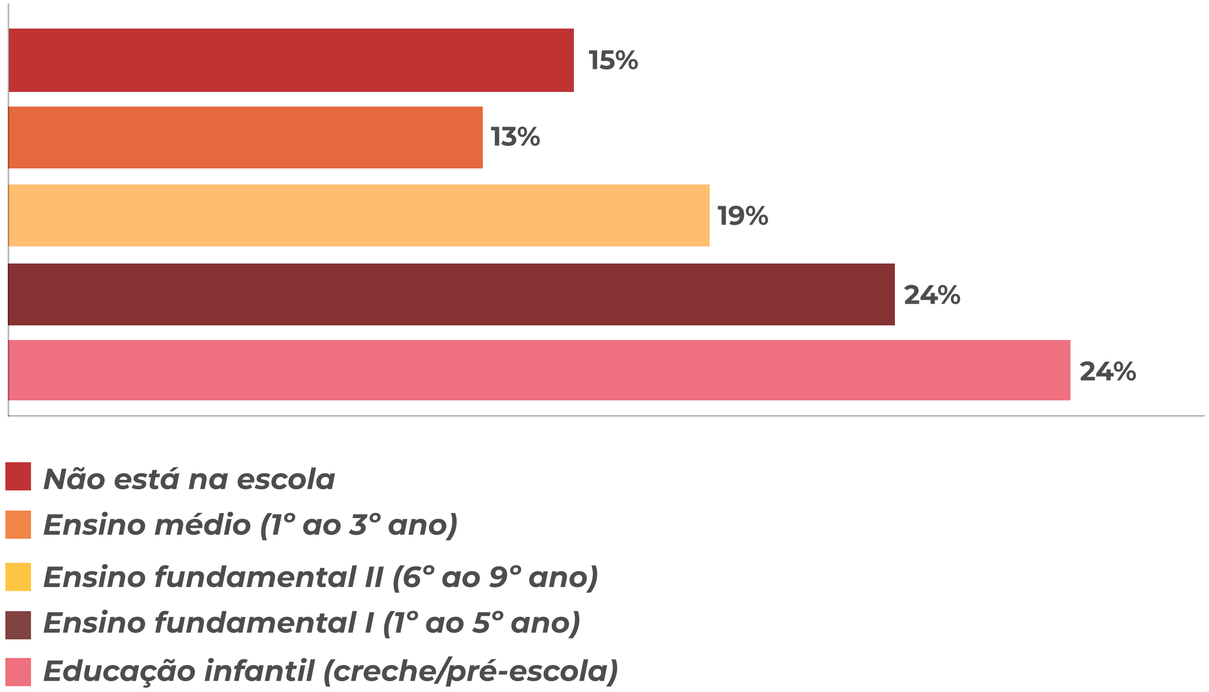


Gráfico 3 – Escolaridade dos pacientes menores de 18 anos

Gráfico 4 – Escolaridade dos Pacientes maiores 18 anos



Escolaridade dos Cuidadores

Em relação à escolaridade dos cuidadores, observou-se que a maioria possui ensino médio completo (32%), seguido por uma proporção expressiva com pós-graduação (26%) e superior completo (25%). Esses dados indicam um perfil educacional elevado entre os cuidadores, o que pode refletir maior capacidade de compreensão sobre o manejo da hemofilia e busca ativa por recursos e orientações relacionados ao cuidado.

Diagnóstico

O gráfico 5 apresenta a **idade ao diagnóstico dos pacientes com hemofilia A e B incluídos na pesquisa**. Observa-se que os **dois principais momentos de diagnóstico ocorreram até os 6 meses** de vida (32%) e entre 7 e 12 meses (26%), evidenciando que a maioria dos casos foi identificada ainda no primeiro ano de vida, etapa crítica para o início do manejo terapêutico adequado e prevenção de complicações precoces.

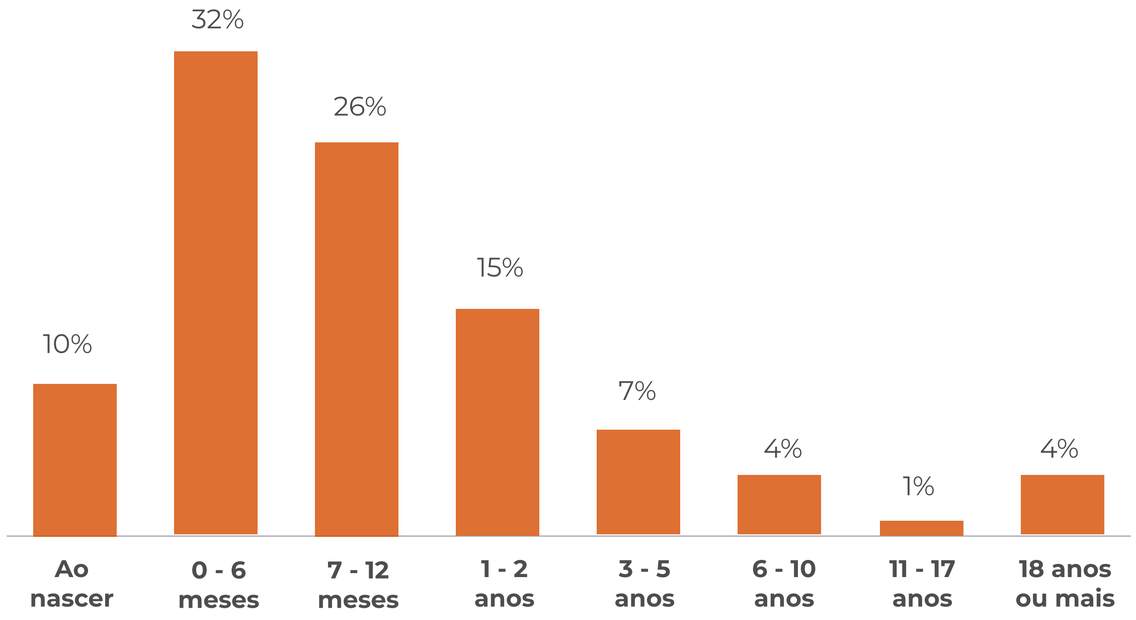


Gráfico 5 – Idade ao diagnóstico de hemofilia

Motivo que levou à investigação diagnóstica:

Os dados a seguir mostram como se deu o processo de diagnóstico inicial entre os participantes da pesquisa, incluindo os sinais que motivaram a investigação e os profissionais responsáveis por confirmar o diagnóstico:

41% — ***Investigação após o aparecimento de manchas roxas pelo corpo***

39% — *Investigação após* ***sangramento prolongado***

17% — ***Exames solicitados*** *devido a histórico familiar*

3% — *Exames realizados como* ***parte de exames de rotina***



Profissional responsável pelo diagnóstico:

Em relação ao **profissional que realizou o diagnóstico**, destaca-se que a maioria dos casos foi identificada por **hematologistas (64%)**, **seguidos por pediatras (17%)**. Esses dois profissionais concentram a maior parte dos diagnósticos, refletindo a atuação especializada necessária para a confirmação da hemofilia.

Tempo e Percepção do Diagnóstico

A análise do tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico revelou que:

- **32% dos pacientes** receberam o diagnóstico em **menos de 1 mês**
- **16% foram diagnosticados entre 1 e 6** meses após os sintomas iniciais
- A **mediana** de tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico foi de **5 meses**, indicando, de forma geral, uma identificação relativamente precoce da condição na maioria dos casos.

Ainda assim, quando questionados sobre a percepção desse processo, **39%** dos participantes relataram que foi um **processo tranquilo**, enquanto **27%** apontaram **algumas dificuldades e 34%** afirmaram ter enfrentado **muitas dificuldades** para alcançar o diagnóstico. Esses dados reforçam a importância de estratégias para reduzir barreiras no acesso e na confirmação diagnóstica.

Local do Diagnóstico

A maioria dos participantes informou que o diagnóstico da hemofilia foi **realizado na rede pública de saúde**, evidenciando o papel central do SUS na identificação inicial da condição. Esse dado reforça a **importância de capacitar os serviços públicos para o reconhecimento precoce da hemofilia**, **realização de diagnósticos com metodologias adequadas e para o encaminhamento ao tratamento especializado.**



Gráfico 6 – Instituição onde foi realizado o diagnóstico da hemofilia

Quanto à origem da condição, a maioria dos casos foi identificada como uma mutação hereditária, conforme demonstrado no Gráfico 7.

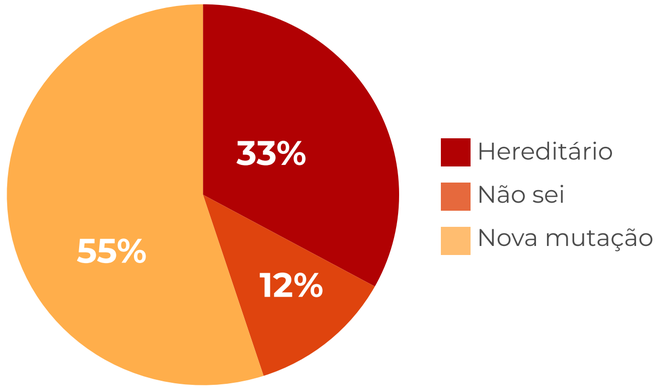


Gráfico 7 – Condição da hemofilia dos pacientes

Correlações

Quando correlacionamos a origem da hemofilia com a idade ao diagnóstico e o tempo entre os primeiros sintomas e a confirmação da doença, observamos diferenças relevantes entre pacientes com histórico familiar (hereditários) e aqueles com mutação nova. A presença prévia da condição na família parece favorecer o diagnóstico mais precoce, tanto em termos de idade quanto na redução do intervalo entre os primeiros sinais clínicos e a confirmação do diagnóstico.

Idade ao diagnóstico (mediana):

- **Pacientes com histórico familiar (hereditário):** 3 meses
- **Pacientes com mutação nova:** 9 meses

Tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico (mediana):

- **Pacientes com histórico familiar (hereditário):** 2 meses
- **Pacientes com mutação nova:** 5 meses

Esses achados reforçam a importância da vigilância ativa em famílias com histórico de hemofilia e da educação em saúde para o reconhecimento precoce dos sinais da doença.

Tratamento

Os dados indicam que, na média geral, **90% dos pacientes tem prescrição para a realização de tratamento profilático**, enquanto **10% seguem regime sob demanda.**

Prescrição para Realização de Profilaxia:

Distribuição por faixa etária

- ***0 a 6 anos: 95%***
- ***7 a 14 anos: 98%***
- ***15 a 17 anos: 100%***
- ***18 a 34 anos: 94%***
- ***35 a 44 anos: 76%***
- ***45 anos ou mais: 75%***



Local e Responsável pela administração

O gráfico 8 apresenta as diferentes **formas de administração das infusões de fator VIII utilizadas pelos pacientes com hemofilia,** segmentadas por faixa etária. Os dados revelam um padrão claro de transição da dependência do cuidador ou profissional de saúde para a autoadministração à medida que a idade aumenta.

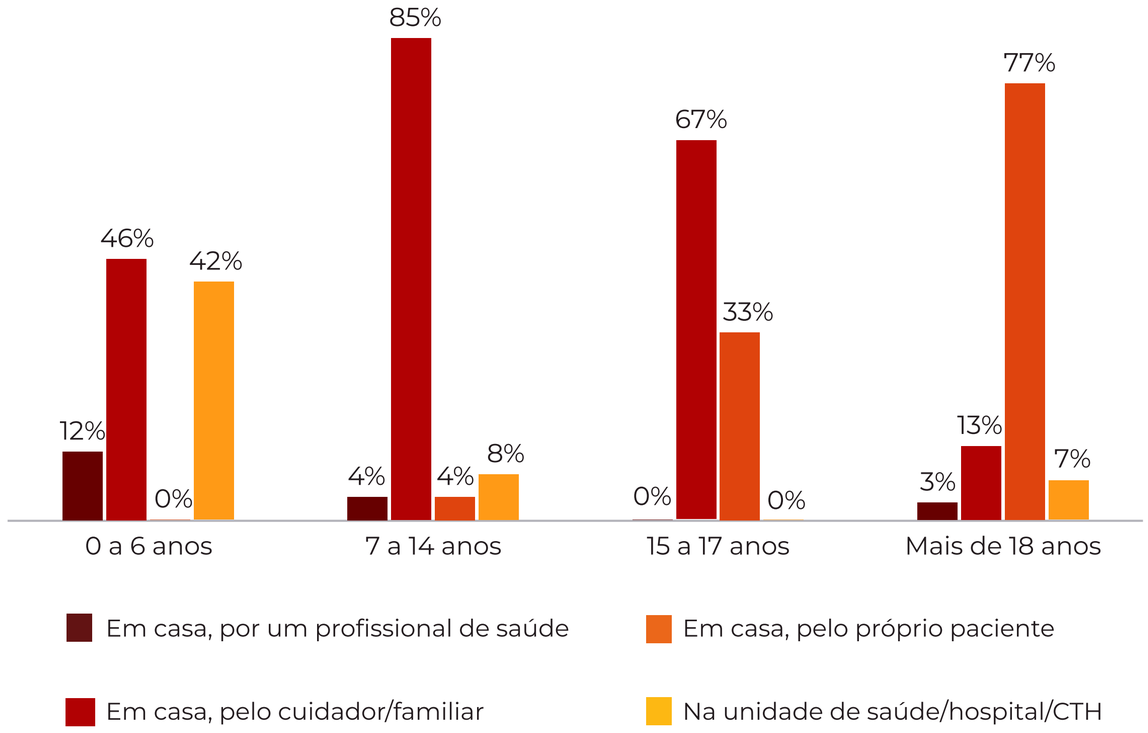


Gráfico 8: Local e responsável pela administração

Principais destaques por faixa etária

- ***0 a 6 anos:*** *58% dependem de local externo ou profissional de saúde*
- ***7 a 14 anos:*** *85% têm infusões administradas pelo cuidador*
- ***15 a 17 anos:*** *33% já fazem autoadministração*
- ***Maiores de 18 anos:*** *77% realizam autoadministração*

Segundo a literatura, na primeira infância (entre 0 e 6 anos), a administração do fator em hemofilia depende fortemente de profissionais e unidades de saúde, o que pode sobrecarregar o sistema e gerar custos diretos aos cuidadores[7,19]. Os estudos demonstram que a transição para a autoadministração, com suporte e educação adequados, é fundamental para promover autonomia e melhores resultados clínicos ao longo do tempo[20].

Dificuldades para realização do Tratamento

Sobre a percepção dos cuidadores quanto às **dificuldades enfrentadas para realizar o tratamento**, 54% dos pacientes menores de 18 anos não apresentam dificuldades, segundo os relatos. No entanto, **ao analisar por faixa etária:**

- **68% das crianças de 0 a 6 anos enfrentam dificuldades no tratamento**
- **Entre os pacientes de 7 a 14 anos, essa proporção cai para 31%**
- **Já nos adolescentes de 15 a 17 anos, 28% apresentam dificuldades**

Entre os **cuidadores de pacientes menores de 18 anos que relatam obstáculos**, o **convencimento da criança ou adolescente para realizar as infusões** foi apontado como o principal desafio, independentemente da faixa etária. Esses dados podem ser visualizados no gráfico 9. Já os **pacientes maiores de 18 anos** participantes apontaram as seguintes dificuldades: **26% relatam dificuldades de forma ocasional, 10% relatam dificuldades de forma frequente e 64% não apresentam dificuldades.**

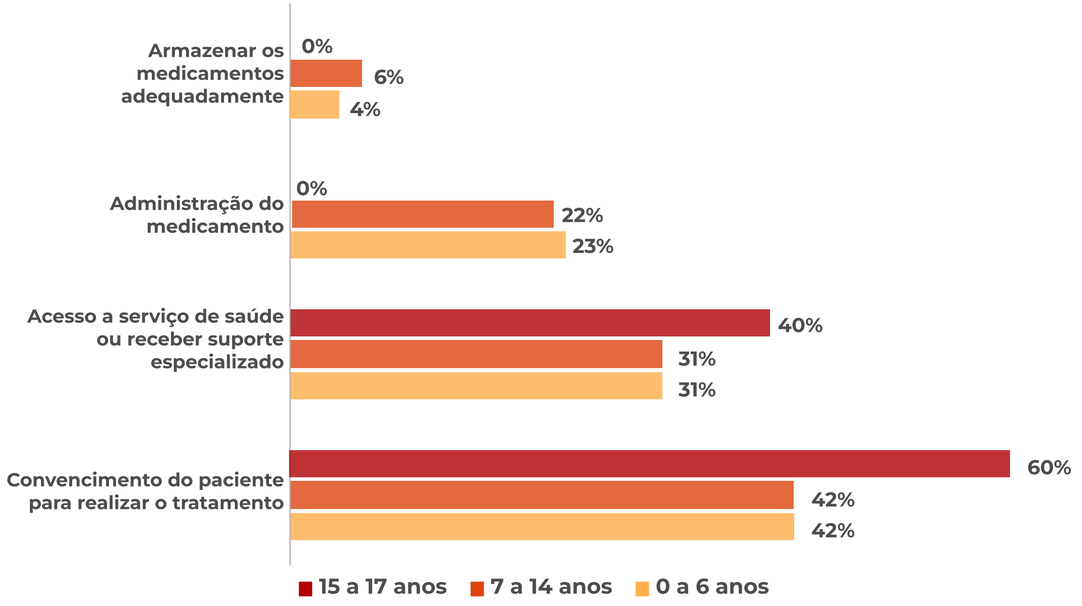


Gráfico 9: Dificuldades apontadas no tratamento domiciliar

Dificuldades sentidas pelos pacientes que realizam o tratamento em casa

Sobre as dificuldades sentidas pelos pacientes que realizam o tratamento em casa, o **principal desafio apontado foi o acesso venoso,** especialmente na **primeira infância, em que 67% dos cuidadores relataram essa dificuldade,** conforme evidenciado no gráfico 10.

Já entre os pacientes adultos, 72% relataram não enfrentar dificuldades no tratamento, enquanto 24% indicaram dificuldades ocasionais e 4% ainda realizam as infusões no centro de tratamento.

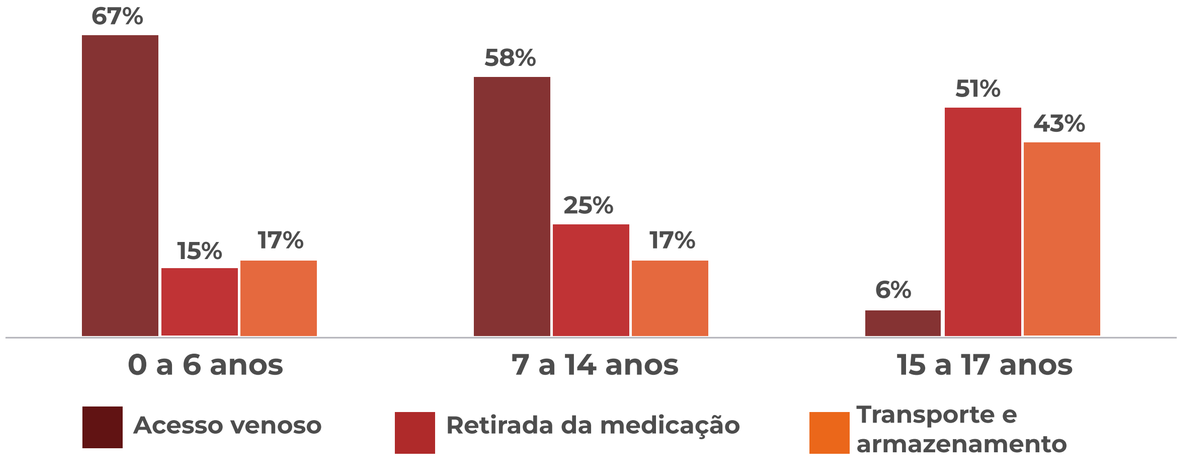


Gráfico 10: Dificuldades apontadas no tratamento domiciliar

Dificuldade para o acesso venoso em adultos:

Entre os pacientes maiores de 18 anos, as dificuldades no acesso venoso continuam sendo uma realidade relevante.

A seguir, apresentamos o percentual de pacientes participantes que relataram dificuldades com acesso venoso:

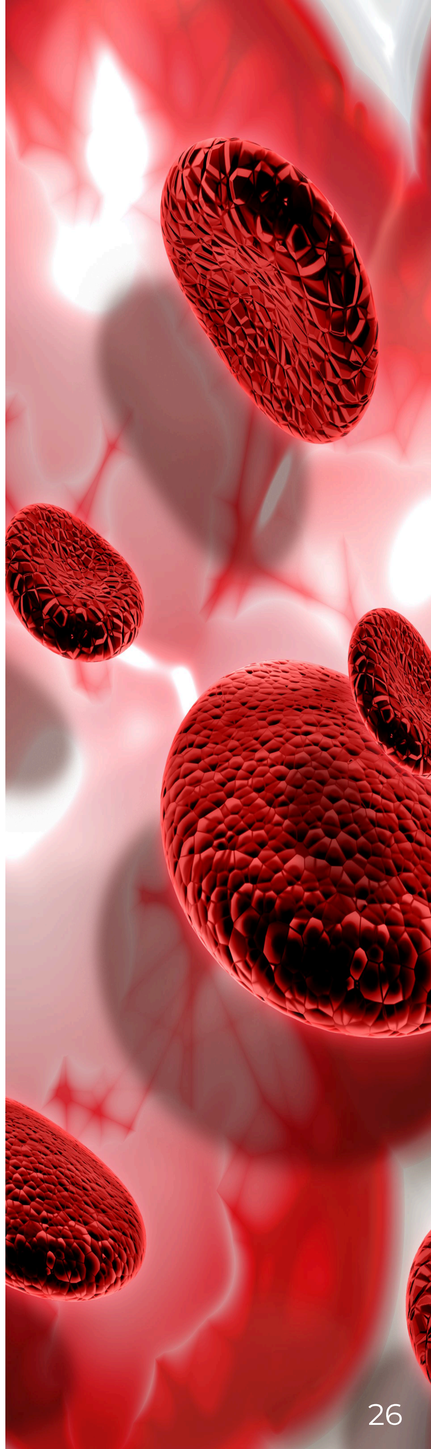
- **18 a 34 anos: 39% relataram dificuldade**
- **35 a 44 anos: 24% relataram dificuldade**
- **45 anos ou mais: 33% relataram dificuldade**

Esses dados mostram que, embora a autonomia no tratamento geralmente aumente com a idade, uma parcela expressiva de adultos ainda enfrenta barreiras técnicas para a realização das infusões. Isso reforça a necessidade de suporte contínuo, capacitação adequada e estratégias personalizadas ao longo da vida, especialmente em relação à autoadministração e manejo das infusões.

A literatura aponta múltiplos fatores que podem comprometer a adesão ao tratamento da hemofilia, entre eles:

- *frequência elevada de infusões*
- *complexidade do regime terapêutico*
- *medo de agulhas*
- *desconforto ou dor durante o procedimento*
- *falta de informações claras*
- *suporte técnico insuficiente*
- *dificuldades de acesso venoso*
- *e condições socioeconômicas desfavoráveis.*

Além disso, aspectos como o **esquecimento, alterações na rotina, desconforto durante as infusões, dificuldades técnicas** (especialmente com o acesso venoso) e a compreensão limitada sobre a importância da profilaxia contribuem significativamente para a não adesão[7, 8, 21-23].



Tempo para adquirir confiança para realizar o tratamento

O tempo necessário para adquirir confiança na realização do **tratamento domiciliar com infusões intravenosas** varia consideravelmente entre os grupos etários, com destaque para as diferenças entre menores e maiores de 18 anos

Entre os cuidadores de menores de 18 anos:

42% Relataram que foi necessário **mais de 1 ano** para se sentirem confiantes.

19% Sentiram-se confiantes **entre 1 a 3 meses.**

Entre os pacientes adultos *(maiores de 18 anos):*

56% Relataram que se sentiram confiantes em **menos de 1 mês.**

16% Relataram que precisaram de **mais de 1 ano.**

9% Ainda **não se sentem confiantes** para realizar o procedimento.

Esses achados mostram que, enquanto adultos geralmente adquirem confiança de forma mais rápida, os **cuidadores de crianças enfrentam um processo mais demorado, possivelmente por fatores como a complexidade do acesso venoso em crianças pequenas e o medo de erros técnicos.**

Os **dados sobre o número de tentativas necessárias para uma infusão bem-sucedida** (gráfico 11) entre os pacientes que realizam o tratamento em casa revelam diferenças relevantes entre as faixas etárias, refletindo o grau de maturidade vascular, experiência do cuidador ou do próprio paciente, e as dificuldades inerentes ao acesso venoso, especialmente na infância.

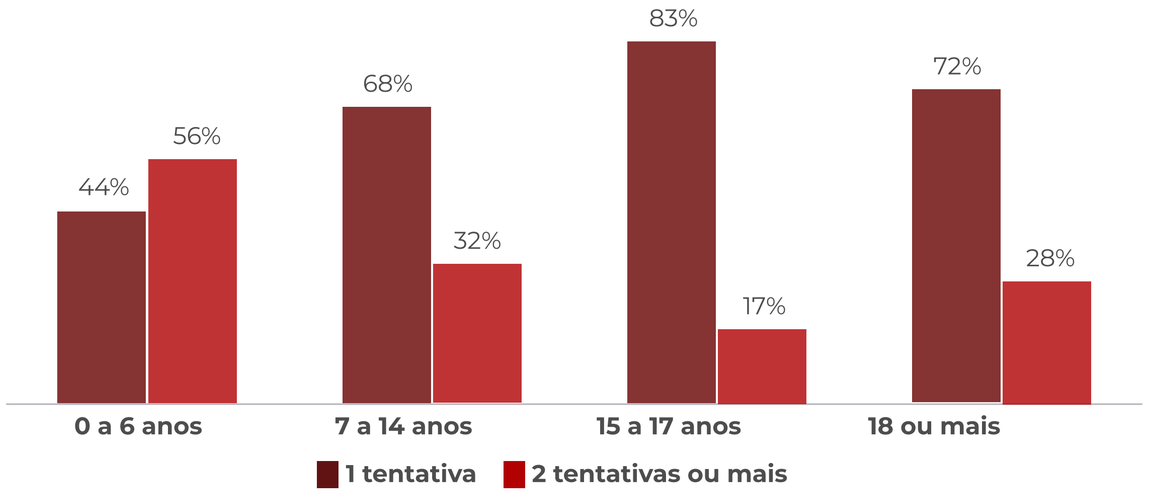


Gráfico 11 – Número de tentativas para uma infusão bem-sucedida



Dificuldades no acesso venoso para infusão do fator VIII

Os dados evidenciam que a primeira infância (**0 a 6 anos) concentra a maior dificuldade no acesso venoso, com mais da metade (56%) das infusões necessitando de duas ou mais tentativas para serem bem-sucedidas.** Esse achado reforça os desafios técnicos e emocionais enfrentados pelos cuidadores nessa faixa etária. Dados da **literatura demonstram que conseguir acesso venoso confiável, especialmente em crianças pequenas, é uma das maiores dificuldades técnicas enfrentadas pelos cuidadores**[24,25].

A partir dos 7 anos, observa-se melhora progressiva, com aumento da proporção de infusões realizadas com sucesso na primeira tentativa, chegando a 83% entre adolescentes de 15 a 17 anos. Entre os adultos, o índice de sucesso na primeira tentativa estabiliza em 72%, demonstrando maior domínio técnico do procedimento.

A **perda de medicamento durante a administração do fator VIII é um desafio relevante no tratamento domiciliar da hemofilia, especialmente em fases iniciais da vida, quando o acesso venoso é mais complexo e instável.** Este indicador está diretamente relacionado à efetividade do tratamento, à adesão terapêutica e ao uso racional de recursos públicos. A seguir, apresentam-se os principais dados sobre esse tema, com destaque para a vulnerabilidade observada na primeira infância.

23%

Dos pacientes **menores de 18 anos** relataram perda de medicamento devido à dificuldade de acesso venoso.

26%

Entre as crianças **de 0 a 6 anos**, o índice foi ainda maior: **26%**, relataram perda de medicamento devido à dificuldade de acesso venoso.

5%

Entre os **pacientes maiores de 18 anos**, a perda de medicamento foi relatada por **apenas 5%** dos participantes.

*Esses dados reforçam o impacto da dificuldade técnica no início da vida e indicam a importância de **apoio especializado**, capacitação dos cuidadores e, **alternativas terapêuticas menos invasivas** para reduzir perdas e otimizar o tratamento. Estudos demonstram que a via subcutânea e a menor frequência de infusões aumentam a adesão, reduzem o fardo do tratamento e melhoram a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores*[26-28].

Acesso a Serviços Complementares

O acesso a serviços complementares, como **atendimento odontológico e fisioterapêutico**, é fundamental no manejo integral da hemofilia.

No entanto, os dados apontam desigualdades relevantes (gráficos 12 e 13), com impacto direto na prevenção de complicações.



Gráfico 12 – Acesso a tratamento odontológico

Esses resultados evidenciam **lacunas assistenciais** que afetam diretamente a **qualidade de vida e o controle das complicações da hemofilia,** especialmente na população abaixo de 18 anos.

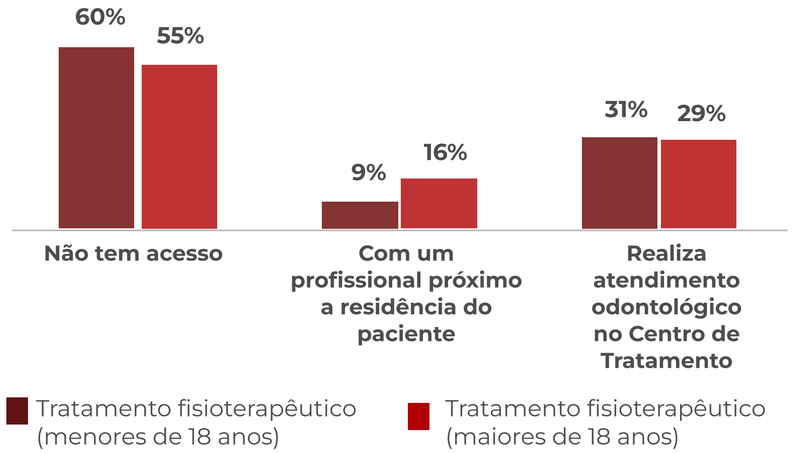


Gráfico 13 – Acesso a tratamento fisioterapêutico

Logística

Destaques:

- Tempo médio total de **cada visita ao hemocentro é de 5h26,** considerando deslocamento de ida e volta **(1h42 cada trecho)** e **permanência média de 2h02 no serviço.**
- **66% dos participantes retiram a medicação mensalmente**, mas **38% relataram falta de medicação** ao menos uma vez, sendo mais comum nas regiões Sudeste e Sul.
- **Distância média até o centro de tratamento é de 85,7 km**, com 37% dos participantes enfrentando trajetos superiores a duas horas.
- **28% dos cuidadores de crianças de 0 a 6 anos precisam ir ao hemocentro mensalmente** e 16% semanalmente, exigindo **alto envolvimento familiar na rotina** de cuidado precoce.

Acesso ao Centro de Tratamento

O acesso aos centros de tratamento é um eixo estruturante no cuidado de pessoas com hemofilia, influenciando diretamente a adesão terapêutica, o acompanhamento clínico e a regularidade na dispensação de insumos. **Aspectos logísticos, como tempo de deslocamento, frequência de visitas e meios de transporte disponíveis, compõem uma parte significativa da carga do tratamento,** sobretudo em populações com maior vulnerabilidade social ou geográfica.

A frequência de visitas aos hemocentros pode ser visualizada no Gráfico 15:

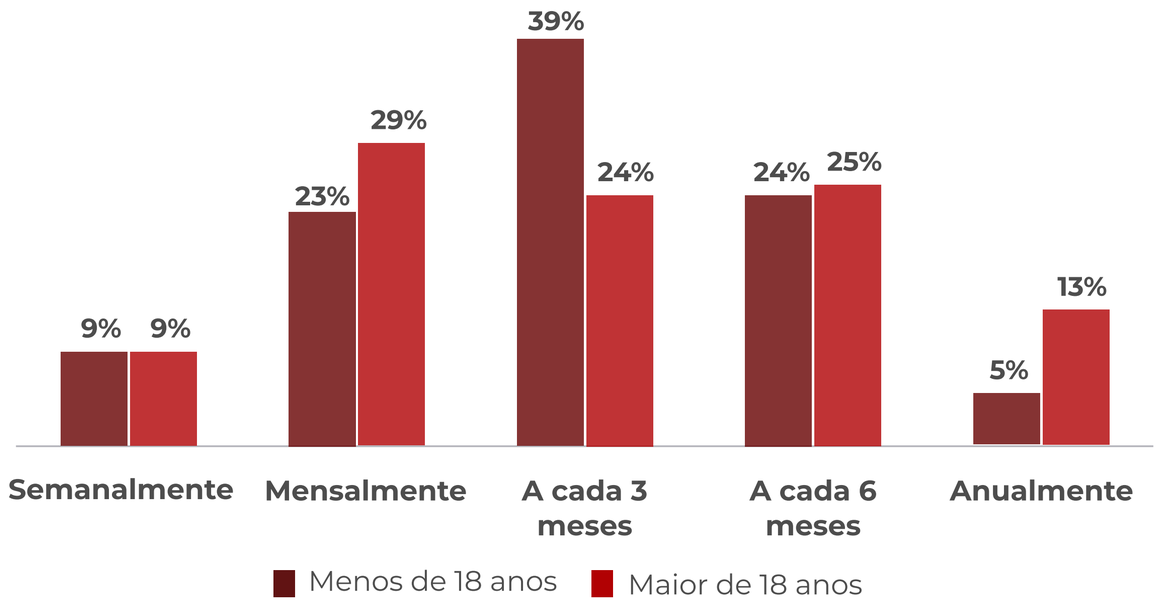


Gráfico 14 - Frequência de visitas ao hemocentro

Entre os menores de 18 anos, o maior percentual ***(39%) realiza visitas ao hemocentro a cada 3 meses****, seguido por 24% que comparecem a cada 6 meses.*

Já os pacientes adultos apresentam maior dispersão: 29% realizam visitas mensais, enquanto 25% comparecem a cada 6 meses e 13% uma vez ao ano, indicando, neste grupo, uma tendência de espaçamento maior entre os acompanhamentos presenciais.

Um ponto que merece destaque é que na primeira infância (0 a 6 anos) há maior exigência de deslocamento frequente: 28% comparecem mensalmente e 16% semanalmente, refletindo a necessidade de acompanhamento mais intensivo nesta fase do desenvolvimento.

Visitas ao Hemocentro

As visitas ao hemocentro refletem uma rotina que vai além da retirada de insumos, englobando múltiplas demandas assistenciais. Quando avaliados todos os respondentes, os dados apontam os seguintes principais motivos:

60% realizam visitas **para consultas de rotina**

36% vão ao hemocentro **tanto para consultas quanto por intercorrências**

4% comparecem **exclusivamente em casos de intercorrência**

Esses resultados indicam a relevância da presença contínua nos serviços especializados, não apenas em contextos agudos, mas também como parte da estratégia de cuidado longitudinal. As etapas que compõem a rotina de atendimento nos hemocentros variam em sua contribuição para o tempo total despendido pelos pacientes e cuidadores. **De acordo com os respondentes, as etapas que mais consomem tempo na visita ao hemocentro são:**

- **48%:** Consulta Médica
- **14%:** Triagem
- **7%:** Infusão
- **20%:** Buscar a medicação
- **11%:** Exames de laboratório

Tempo de permanência no Centro de Tratamento

Os dados demonstram que a **consulta médica representa a etapa que mais consome tempo nas visitas,** seguida da retirada de medicação e dos processos iniciais de triagem, o que pode influenciar diretamente na duração total do atendimento e na logística familiar envolvida.

O **tempo de permanência nos hemocentros é um aspecto relevante na jornada do paciente com hemofilia,** especialmente para aqueles que precisam se deslocar com frequência para infusões, consultas ou retirada de medicamentos. Observa-se que a **maior parte dos respondentes** (30%) permanece entre **1 e 2 horas no hemocentro**, e a **permanência média é de 2 horas e 2 minutos.** No Gráfico 15, estão apresentadas as proporções de tempo que os participantes relataram permanecer no local a cada visita.

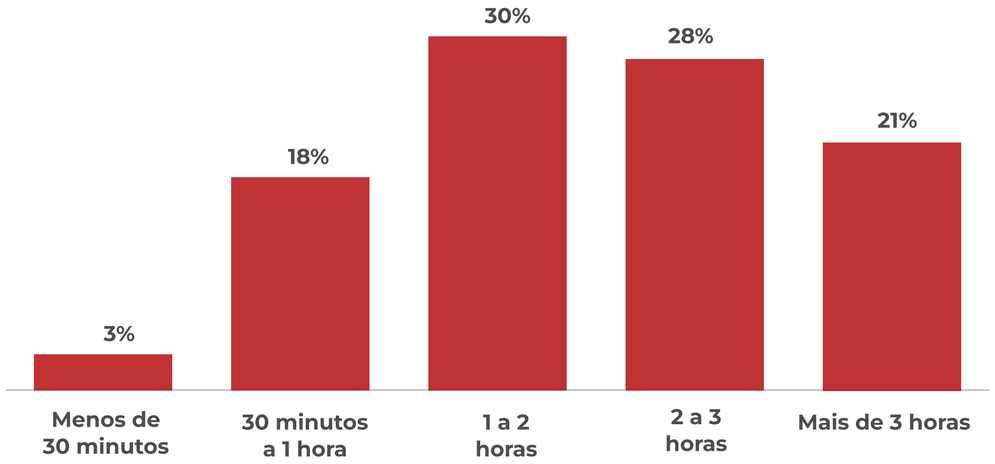


Gráfico 15 – Tempo de permanência no centro de tratamento

Frequência de visitas ao Centro de Tratamento

A **frequência com que os pacientes com hemofilia precisam se deslocar até os hemocentros** para retirada de medicação é um importante indicador da **carga logística associada ao tratamento**. Esse processo recorrente pode afetar diretamente a rotina familiar, o vínculo com o trabalho e a continuidade do cuidado.
Os dados revelam que:

- **66% retiram a medicação mensalmente**
- **24% o fazem a cada dois meses**
- **6% retiram quinzenalmente**
- **4% precisam buscar a medicação semanalmente**

Esses achados reforçam a necessidade de estratégias que aumentem a previsibilidade e a eficiência da dispensação, especialmente para os grupos que enfrentam maior frequência de deslocamentos.

Falta de Medicamento

Quando questionados sobre a falta de medicação, 62% dos participantes afirmaram nunca enfrentar indisponibilidade das doses mensais no hemocentro, sugerindo boa regularidade no fornecimento. Ainda assim, **38% relataram falhas no acesso, com 11% indicando que isso ocorre todos os meses.**

Entre aqueles que apontaram faltar medicação para o tratamento de um mês, **49% residem na região Sudeste e 29% na região Sul.** Os dados reforçam a importância de estratégias regionais para garantir previsibilidade e segurança no abastecimento.

Distância até o Centro de Tratamento

A distância **entre a residência dos pacientes e o centro de tratamento é um fator determinante na logística e adesão ao tratamento da hemofilia.** Conforme demonstrado no **Gráfico 16**, os dados revelam uma distribuição relativamente equilibrada entre as diferentes faixas de distância, sem grande concentração em uma única categoria. Isso evidencia a diversidade geográfica dos participantes e os diferentes níveis de desafio enfrentados no acesso aos serviços especializados.

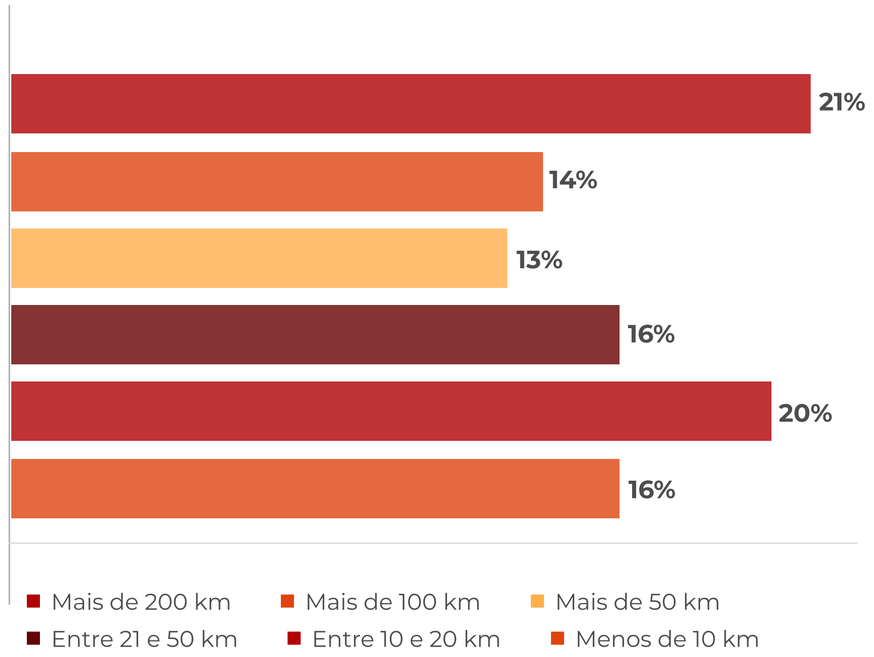


Gráfico 16 – Distância entre residência e centro de tratamento

A partir da ponderação das frequências, a **distância média estimada até o centro de tratamento é de aproximadamente 85,7 km.**

Esse dado reforça a importância de estratégias de descentralização e suporte territorial, considerando que grande parte dos pacientes reside a distâncias consideráveis do serviço de referência.

Tempo de Deslocamento

O tempo de deslocamento até o hemocentro representa uma etapa crítica na rotina de tratamento, impactando diretamente na adesão e na qualidade de vida das famílias. Os dados demonstram uma ampla variação, com mais de um terço dos respondentes enfrentando trajetos superiores a duas horas, o que evidencia um desafio importante de acesso geográfico.

A média estimada de deslocamento entre residência e hemocentro é de 1 hora e 42 minutos.

Distribuição do tempo de deslocamento:

- ***Menos de 30 minutos: 18%***
- ***De 30 minutos até 1 hora: 28%***
- ***Mais de 1 hora: 17%***
- ***Aproximadamente 2 horas: 15%***
- ***Aproximadamente 3 horas: 10%***
- ***Mais de 4 horas: 12%***

Considerando o deslocamento médio de **1 hora e 42 minutos** até o hemocentro, somado ao tempo estimado de retorno e à permanência média no local (**2 horas e 2 minutos**), **estima-se que cada visita ao centro de tratamento consome aproximadamente 5 horas e 26 minutos da rotina do paciente e seu cuidador**. Esse dado reforça a carga logística do tratamento da hemofilia, especialmente para famílias com menor flexibilidade de agenda ou que enfrentam longas distâncias, evidenciando a importância de estratégias que descentralizem etapas e otimizem o cuidado. A literatura aponta que **a distância, o tempo de deslocamento, os horários rígidos e a logística complexa do tratamento da hemofilia aumentam o fardo para pacientes e cuidadores, dificultando a adesão e impactando a qualidade de vida.**

Estratégias como terapias inovadoras, descentralização do atendimento e suporte multidisciplinar são essenciais para minimizar essas barreiras[29-31].

Conforme apresentado no gráfico 17, os **meios de transporte utilizados para chegar ao centro de tratamento refletem diferentes realidades sociais e logísticas**. O uso de veículo próprio indica maior autonomia, mas pode implicar custos elevados. Já o transporte público, embora amplamente utilizado, pode impor desafios quanto à acessibilidade, conforto e regularidade, especialmente em deslocamentos longos. Esses dados ilustram a complexidade do acesso físico ao tratamento.

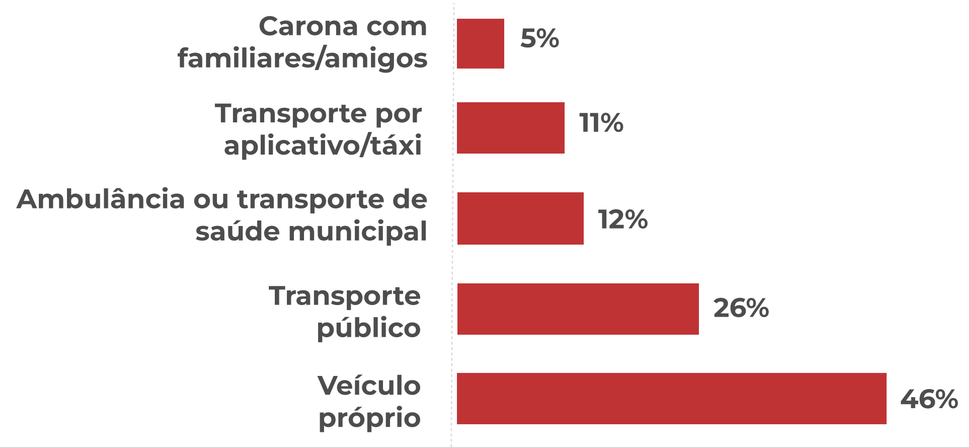


Gráfico 17 – Forma de transporte utilizado entre residência e centro de tratamento

Impactos Clínicos e Funcionais

Com base nos dados do gráfico 18, observa-se que, apesar da ampla adoção da profilaxia como forma de tratamento, **os episódios de sangramento permanecem frequentes em todas as faixas etárias**, indicando desafios persistentes relacionados à efetividade e à adesão ao regime terapêutico.

Frequência média de episódios de sangramentos no último ano

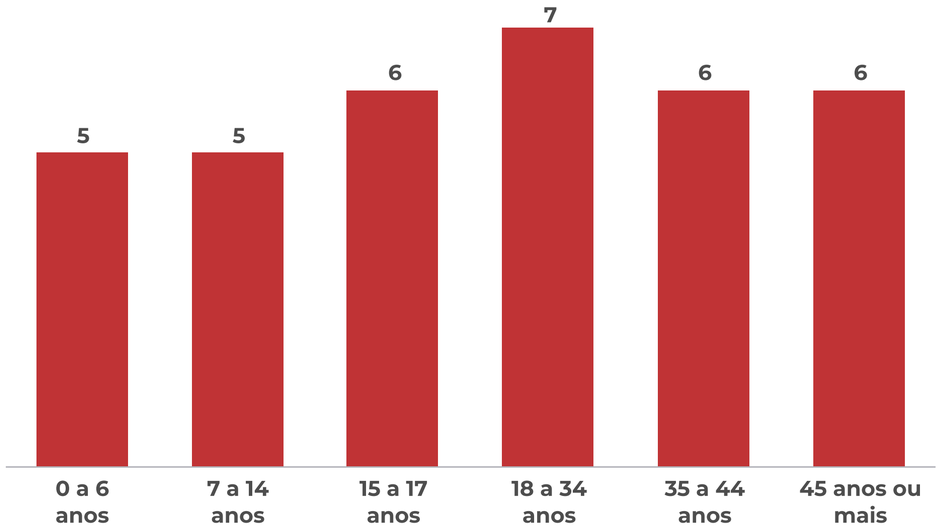
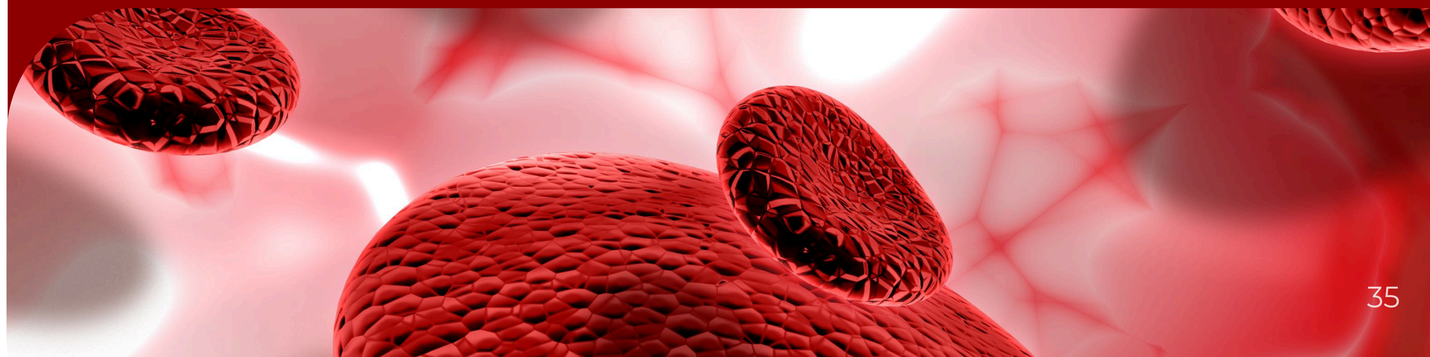


Gráfico 18 – Frequência média de episódios de sangramento no último ano

Proporção de pacientes que apresentaram 3 ou mais sangramentos no último ano:

Faixa Etária	%
0 a 6 anos	53%
7 a 14 anos	62%
15 a 17 anos	67%
18 a 34 anos	81%
35 a 44 anos	68%
45 anos ou mais	78%





Complicações clínicas associadas à hemofilia

A seguir, são apresentados os **resultados referentes às principais complicações clínicas associadas à hemofilia,** com base nos dados fornecidos pelos participantes da pesquisa. As informações foram organizadas em diferentes gráficos para facilitar a visualização e a compreensão da frequência e gravidade dessas ocorrências ao longo da vida dos pacientes. **Entre as complicações da hemofilia foram abordadas:**

- **Hemorragia intracraniana:** sangramento que ocorre dentro do crânio, geralmente associado a traumas leves ou espontaneamente em pacientes com hemofilia. É uma complicação grave, com risco elevado de sequelas neurológicas e morte, exigindo intervenção médica urgente.
- **Sangramento no músculo iliopsoas:** ocorre profundamente na região abdominal ou pélvica, podendo causar dor intensa, limitação do movimento do quadril e compressão do nervo femoral, o que afeta a marcha e a funcionalidade, exigindo intervenção médica urgente**.**
- **Síndrome compartimental:** caracteriza-se pelo aumento da pressão dentro de compartimentos musculares (especialmente em membros), comprometendo a circulação e podendo levar à necrose muscular e dano nervoso permanente se não for tratada a tempo.
- **Hemartrose:** sangramento articular, podendo acometer principalmente os joelhos, tornozelos e cotovelos, que provocam dor, inchaço e, com o tempo, danos estruturais na articulação.
- **Artropatia hemofílica:** consequência das hemartroses repetidas, essa condição leva à degeneração progressiva das articulações, com perda de mobilidade, dor crônica e limitação funcional.
- **Procedimentos ortopédicos:** incluem procedimentos como sinovectomia (remoção da membrana sinovial inflamada) ou artroplastia (substituição da articulação), geralmente indicados quando há comprometimento funcional severo.

Os gráficos a seguir incluem dados **sobre complicações específicas como hemorragia intracraniana (gráfico 19)**, **sangramento no músculo iliopsoas (gráfico 19), síndrome compartimental (gráfico 19) e hemartroses (gráfico 20),** eventos estes que, mesmo em pacientes em profilaxia, ainda são reportados com relativa frequência.

Gráfico 19 – Porcentagem de complicações específicas: hemorragia intracraniana, sangramento no músculo iliopsoas e síndrome compartimental conforme faixa etária ao longo da vida

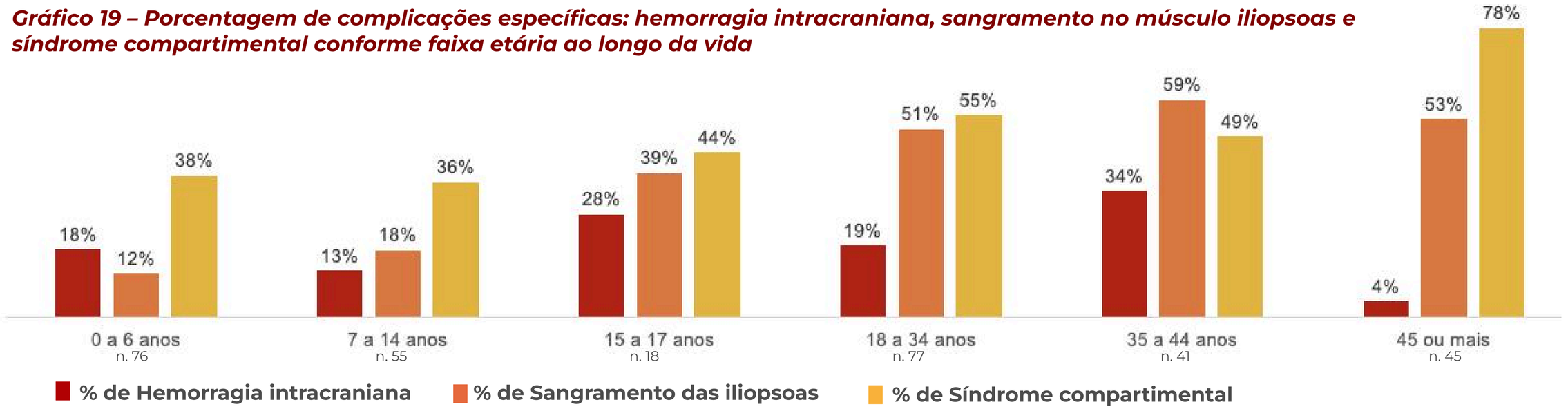
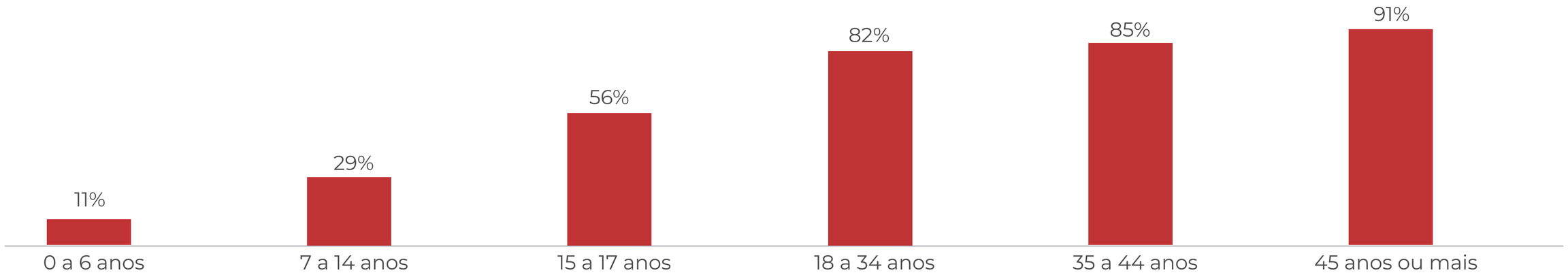


Gráfico 20 – Porcentagens de pacientes com pelo menos uma hemartrose nos ultimos 12 meses



A seguir, apresentam-se a **número de hemartroses conforme as faixas etárias dos pacientes (gráfico 21), além do número de articulações com desenvolvimento de artropatia hemofílica (gráfico 22).**

Gráfico 21 – Número de hemartroses conforme as faixas etárias nos ultimos 12 meses

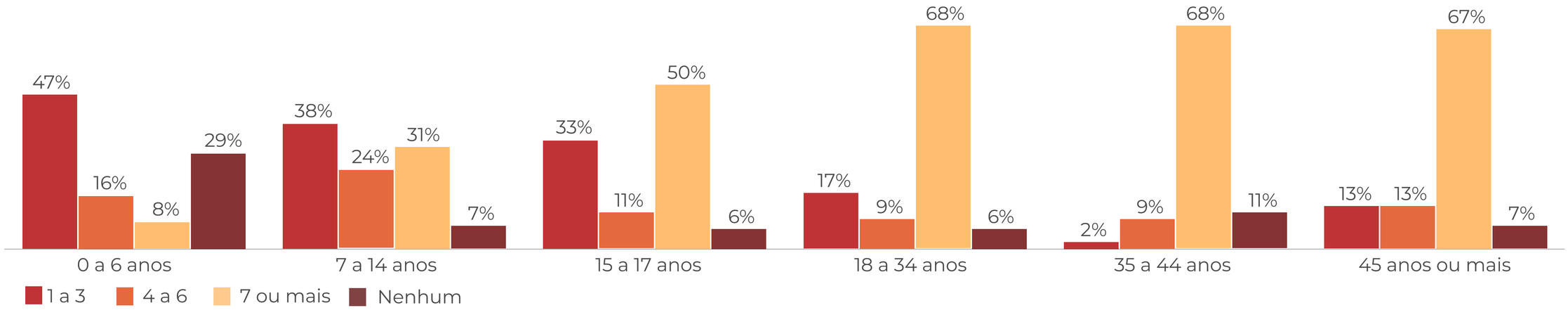


Gráfico 22 – Número de articulações com artropatia hemofílica

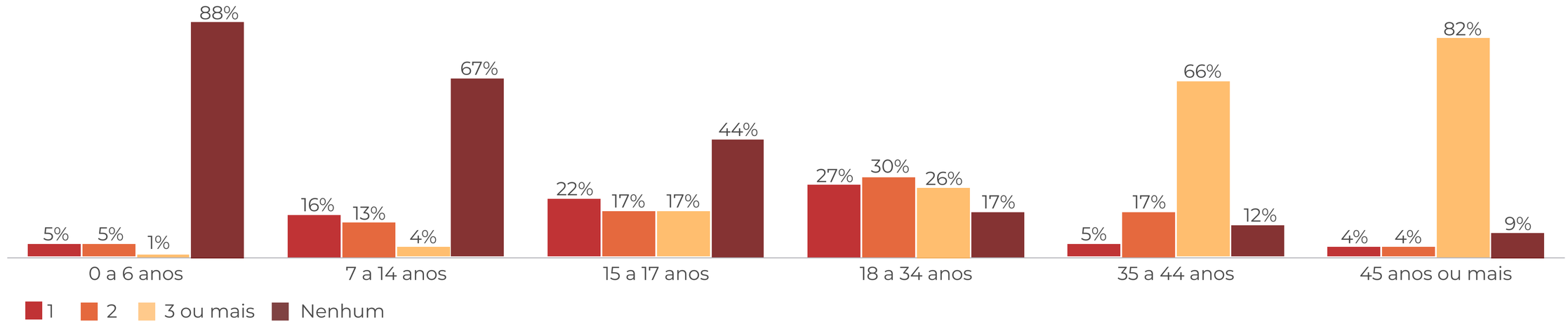
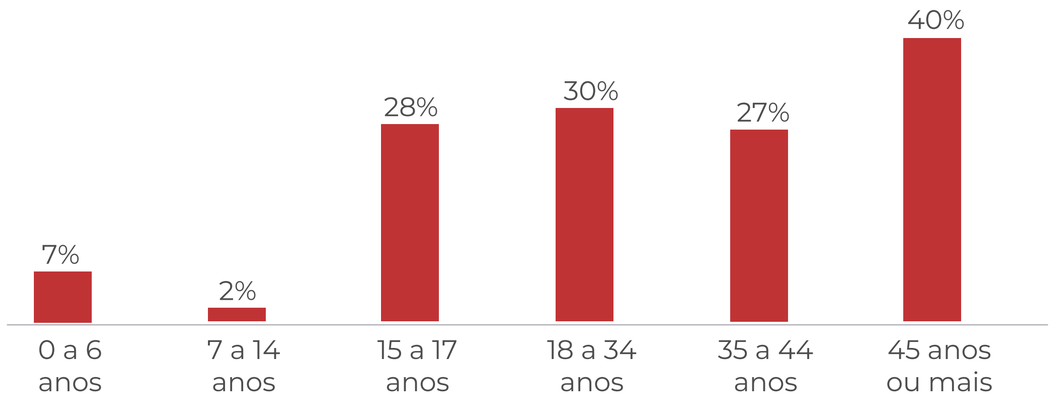


Gráfico 23 – Porcentagem conforme as faixas etárias de pacientes que já passaram por procedimento ou cirurgia articular devido a hemofilia

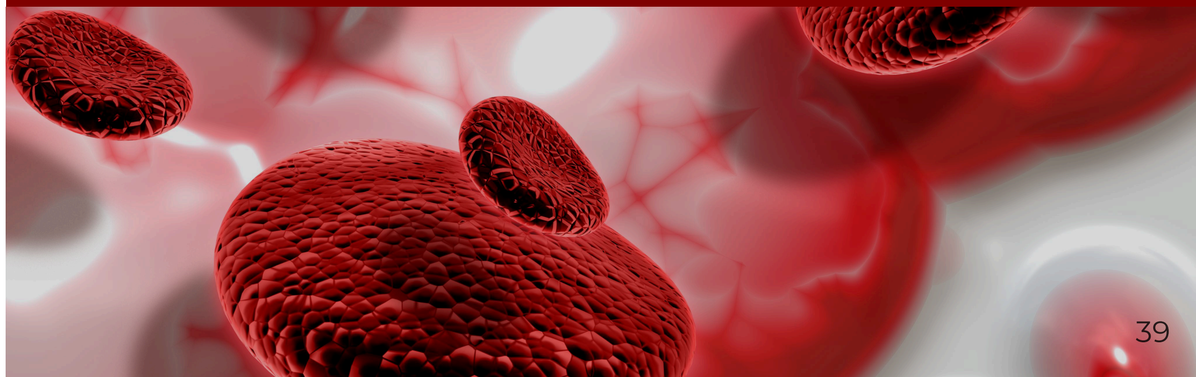


As complicações associadas à hemofilia, como hemorragias graves (incluindo intracranianas e em regiões críticas como o músculo iliopsoas), síndrome compartimental e hemartroses recorrentes, representam riscos significativos[33-35].

Tais eventos, quando não manejados de forma eficaz, **podem levar a sequelas permanentes ou, em casos extremos, à morte.** Além disso, as consequências crônicas no sistema musculoesquelético, como a artropatia hemofílica e a necessidade de cirurgias ortopédicas, comprometem diretamente a mobilidade e a qualidade de vida, evidenciando a gravidade da doença e a importância de estratégias contínuas de prevenção, diagnóstico precoce e manejo multidisciplinar[5,36].

Sobre o uso de prótese devido à hemofilia:

- ***0 a 14 anos:*** *nenhum dos participantes usam prótese articular devido à hemofilia.*
- ***15 a 17 anos:*** *6% utilizam prótese.*
- ***18 a 34 anos:*** *8% relataram uso de prótese.*
- ***35 a 44 anos:*** *12% utilizam prótese.*
- ***45 anos ou mais:*** *29% fazem uso de prótese, sendo a faixa etária com maior prevalência.*



Dos 27 participantes que relataram o uso de prótese articular devido à hemofilia, os resultados indicam que:



Joelho foi a articulação mais frequentemente substituída, com **23 próteses** no total, sendo mais comum nas faixas etárias acima de 18 anos.



Quadril aparece em seguida, com **7 registros de uso de prótese**, distribuídos entre os grupos de 18 a 44 anos e, principalmente, acima de 45 anos.



Tornozelo foi citado por **3 pacientes**, sendo dois adolescentes (15 a 17 anos) e um adulto com mais de 45 anos.



Cotovelo teve apenas **1 relato de prótese**, registrado em um participante entre 18 e 34 anos.

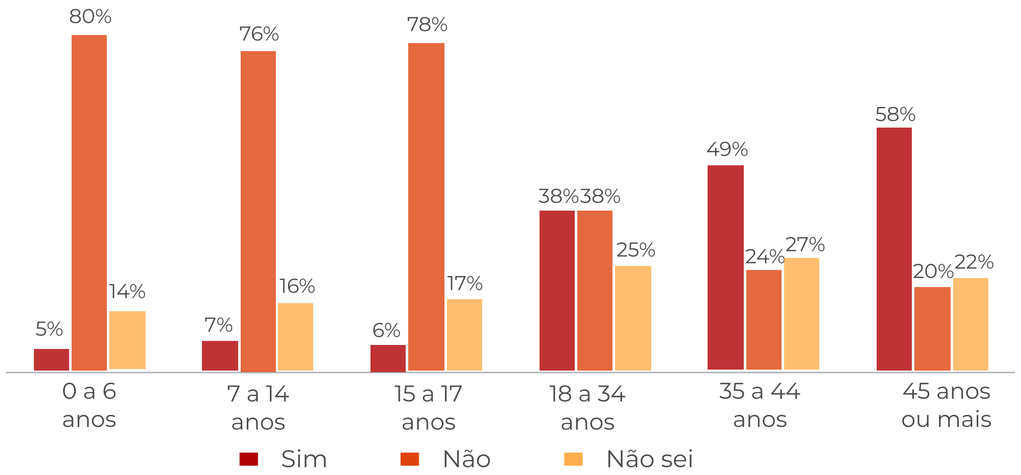


Importante:
Um mesmo paciente pode usar mais de uma prótese, indicando que alguns apresentam comprometimento articular em múltiplos locais.
Nenhum participante com menos de 15 anos relatou o uso de próteses.

Necessidade de procedimento ou cirurgia articular no futuro

Conforme apresentado no gráfico 24, a necessidade de procedimento ou cirurgia articular futura aumenta progressivamente com a idade. Os dados reforçam a natureza cumulativa das complicações articulares associadas à hemofilia.

Gráfico 24 – Necessidade de procedimento ou cirurgia articular no futuro.



Limitações de mobilidade decorrentes da hemofilia

As limitações de mobilidade decorrentes da hemofilia refletem o impacto progressivo da doença sobre a função musculoesquelética, especialmente em indivíduos com histórico de sangramentos articulares recorrentes[16,20]. Estes dados evidenciam à presença e extensão dessas limitações, classificadas por localização (membros superiores, inferiores ou ambos) e tipo (temporária ou permanente). A seguir, destacam-se os principais achados por grupo etário:

Pacientes menores de 18 anos

- ***81% não apresentam nenhuma limitação de mobilidade***
- ***12% apresentam limitação apenas nos membros inferiores***
- ***2% apresentam limitação nos membros inferiores e superiores***
- ***5% referem limitação temporária, enquanto 7% relataram limitações permanentes***

Pacientes com 18 anos ou mais

- ***71% apresentam limitação de mobilidade***
- ***51% apresentam limitação apenas nos membros inferiores***
- ***2% têm limitação apenas nos membros superiores***
- ***18% apresentam limitação nos membros inferiores e superiores***

**Das limitações identificadas, 90% são permanentes e 10% temporárias*

Impacto das limitações físicas na rotina diária do paciente

Conforme demonstra-se no gráfico 25, entre os pacientes com limitação de mobilidade, observa-se um padrão distinto entre as faixas etárias: **47% dos menores de 18 anos relataram que as limitações físicas impactam sua rotina diária de forma leve, sugerindo comprometimentos funcionais iniciais.**

Em contraste, entre os maiores de 18 anos, **48% apontaram impacto significativo, o que evidencia a progressão das sequelas articulares com o avançar da idade** e reforça a necessidade de intervenções precoces e acompanhamento multiprofissional contínuo.

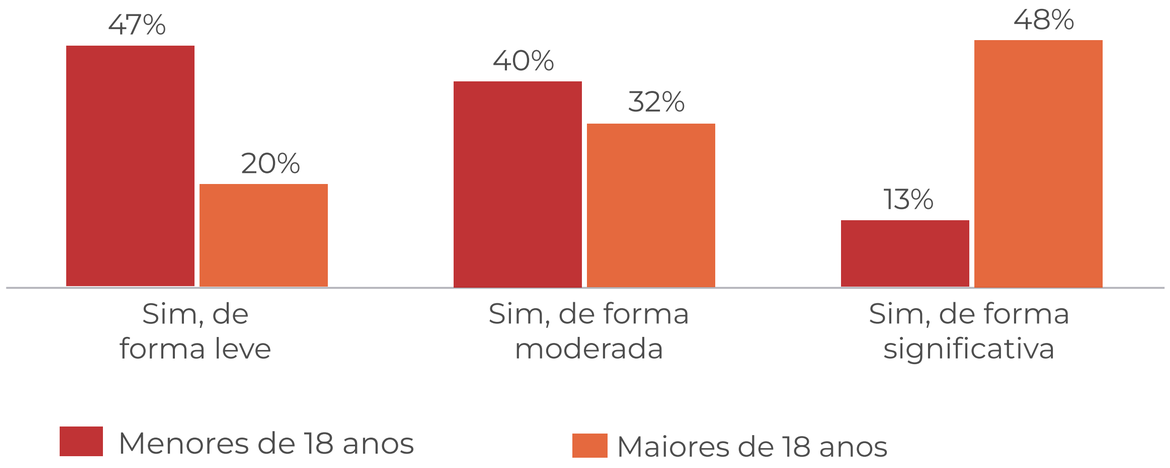


Gráfico 25 – Impacto das limitações físicas na rotina diária do paciente

Uso de muleta para apoio físico

O **uso de muletas entre pessoas com hemofilia reflete a gravidade das manifestações clínicas** ao longo da vida, especialmente quando há comprometimento articular ou episódios de sangramento ativo.

Observa-se que, **com o avanço da idade, aumentam as chances de sequelas ortopédicas,** muitas vezes resultantes de hemartroses de repetição.

A necessidade de apoio para locomoção é, portanto, mais comum em adultos, revelando o impacto cumulativo da doença sobre as articulações.

Tabela 1 – Uso de objetos de proteção e apoio entre os pacientes com hemofilia

Objeto	<18 anos	>18 anos
Muleta	15%	86%
Nunca precisou	85%	14%

Para além do sangramento:
As consequências funcionais da hemofilia

A análise destes dados evidencia que os **impactos da hemofilia ultrapassam os episódios de sangramento e se estendem para complicações articulares, limitações de mobilidade e necessidade de uso de dispositivos de apoio.** Mesmo com o tratamento profilático, muitos pacientes ainda vivenciam restrições funcionais importantes, especialmente nos membros inferiores.

Esses achados reforçam a **necessidade de estratégias integradas de cuidado, que vão além da reposição do fator VIII e considerem ações multiprofissionais voltadas à prevenção de danos,** reabilitação e promoção da autonomia funcional ao longo das diferentes fases da vida.

Enfrentamento de Intercorrências

O **enfrentamento de intercorrências graves fora do horário de funcionamento dos Centros de Tratamento foi relatado por parte dos participantes**, revelando diferentes estratégias adotadas pelas famílias diante da urgência.

A maioria ainda não vivenciou esse tipo de situação, porém, uma parcela significativa já precisou buscar alternativas, nem sempre com a articulação ideal com a equipe de hematologia.

A seguir, apresentam-se os principais achados, divididos em dois blocos: estratégias diretas adotadas pelas famílias e demais ocorrências envolvendo falhas de atendimento ou suporte inadequado.

Estratégias relatadas pelos participantes que enfrentaram intercorrência fora de horário:

Cuidadores de Menores de 18 anos :

56% **Procuraram atendimento no hospital mais próximo e pediram ao médico para contatar o Centro de Tratamento. Destes:**

- *72% relataram que receberam o tratamento adequado e a unidade entrou em contato com o CTH/hematologista.*

35% **Procuraram atendimento no hospital mais próximo, apenas informando sobre a condição de hemofilia. Destes:**

- *36%: Relataram tratamento adequado com contato com o CTH/hematologista.*
- *31%: Relataram tratamento adequado, mas sem contato com o CTH/hematologista.*
- *28%: Relataram tratamento inadequado, com a unidade de saúde não reconhecendo as informações fornecidas pela família ou paciente.*

2% **Não conseguiram buscar atendimento imediato e aguardaram o horário de funcionamento do Centro de Tratamento.**

7% **Procuraram atendimento no hospital mais próximo e entraram em contato com a Associação de Pacientes.**

Estratégias relatadas pelos participantes que enfrentaram intercorrência fora de horário:

Maiores de 18 anos

42% Procuraram atendimento no hospital mais próximo e pediram ao médico para contatar o Centro de Tratamento. Destes:

- *62% relataram que receberam o tratamento adequado com contato com o CTH/hematologista.*

43% Procuraram atendimento no hospital mais próximo, apenas informando sobre a condição de hemofilia. Destes:

- *26%: Relataram tratamento inadequado, com a unidade de saúde não reconhecendo a condição.*
- *2%: Procuraram atendimento no hospital mais próximo e entraram em contato com a Associação de Pacientes.*

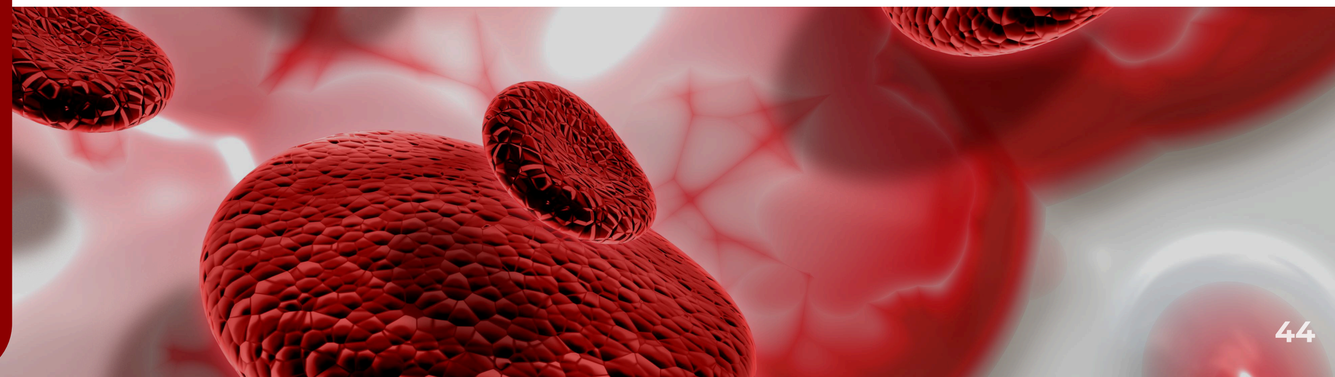
14% Não conseguiram buscar atendimento imediato e aguardaram o horário de funcionamento do Centro de Tratamento.

2% Procuraram atendimento no hospital mais próximo e entraram em contato com a Associação de Pacientes.

Os dados destacam a **importância de estratégias que promovam a integração entre os serviços de urgência e os centros especializados**, especialmente por meio de protocolos de comunicação eficazes, **estabelecimento de linhas de cuidado integradas** e capacitação contínua das equipes assistenciais.

Estudos indicam que a **ausência de suporte especializado fora do horário comercial impõe barreiras significativas ao manejo adequado da hemofilia.** Nesses períodos, pacientes e familiares frequentemente enfrentam dificuldade de acesso a orientações clínicas, o que pode levar a atrasos no tratamento de hemorragias agudas e aumentar o risco de complicações graves.

Além disso, **muitos serviços gerais de emergência não estão preparados para lidar com casos específicos de hemofilia,** o que pode resultar em condutas inadequadas e uso excessivo de recursos de forma ineficiente[37,38].



A **articulação entre os profissionais da linha de frente e os centros de referência é essencial para garantir uma abordagem segura e eficaz** frente às intercorrências. Como será detalhado a seguir, embora parte dos participantes relate experiências positivas de contato com os centros especializados, os dados evidenciam importantes lacunas no fluxo de atendimento, especialmente entre pacientes adultos.

Entre os cuidadores de pacientes menores de 18 anos:

26% Relataram que a unidade entrou em contato com um hematologista

22% Disseram que a unidade entrou em contato com o Centro de Tratamento

22% Afirmaram que a unidade não entrou em contato com nenhum especialista.

Entre os pacientes maiores de 18 anos:

28% Relataram que a unidade entrou em contato com um hematologista

28% Disseram que a unidade entrou em contato com o Centro de Tratamento

25% Afirmaram que a unidade não entrou em contato com nenhum especialista.

É fundamental fortalecer os fluxos de referência e contra-referência em situações de urgência, garantindo que todas as unidades de saúde estejam orientadas quanto à conduta adequada diante de intercorrências em pacientes com hemofilia.



Escolaridade, socialização e qualidade de vida do paciente

*A **hemofilia impacta múltiplas dimensões da vida cotidiana dos pacientes,** incluindo a participação em atividades educacionais, a integração social e o desempenho no trabalho. A necessidade de cuidados constantes, as intercorrências clínicas e as limitações físicas impostas pela condição influenciam diretamente a frequência escolar, a produtividade e a qualidade de vida, exigindo estratégias específicas de apoio em cada fase do ciclo de vida.*

Entre os participantes em fase escolar **(crianças e adolescentes de 0 a 17 anos) a maioria relatou algum grau de interferência da hemofilia na frequência à escola,** especialmente entre os 7 e 14 anos, quando a rotina escolar é mais estruturada e exigente.

Já entre os pacientes com 18 anos ou mais que declararam estudar ou trabalhar, observou-se que a condição continua impactando suas atividades cotidianas, com destaque para a faixa entre 35 e 44 anos, que apresentou maior frequência de prejuízos.

Principais resultados por faixa etária:

- ***0 a 6 anos:** 54% relataram que a hemofilia não interfere na frequência escolar*
- ***7 a 14 anos:** 50% indicaram que **interfere ocasionalmente***
- ***15 a 17 anos:** 47% afirmaram que **interfere ocasionalmente***
- ***18 a 34 anos:** 52% **interferência ocasional** na frequência ao trabalho ou estudos*
- ***35 a 44 anos: 38%** indicaram **interferência frequente***
- ***45 anos ou mais:** 44% relataram **interferência ocasional***

A frequência de faltas escolares e profissionais, apresentadas nos gráficos 26 e 27, evidencia o **impacto da hemofilia na rotina dos pacientes.**

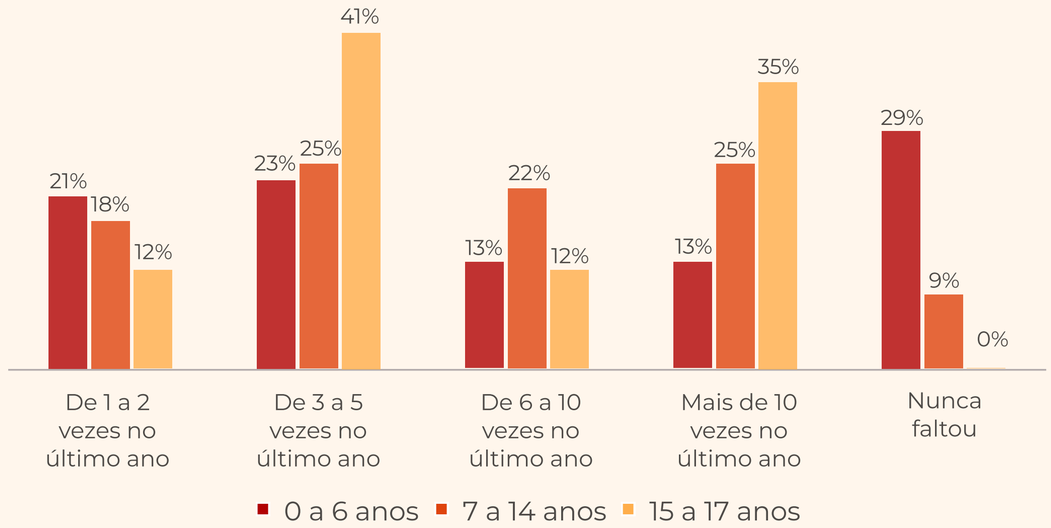


Gráfico 26 – Frequência de faltas na escola

Entre crianças de 0 a 6 anos, 29% nunca faltaram no último ano, mas esse percentual cai para 9% entre os de 7 a 14 anos e desaparece nos adolescentes. Na faixa de 15 a 17 anos, 35% relataram mais de 10 faltas, indicando maior comprometimento da frequência escolar.

Estudos demonstram que **crianças e jovens relatam dificuldades para frequentar e se concentrar na escola devido a sangramentos, dor ou hospitalizações.** Isso pode resultar em atrasos no aprendizado e menor conclusão de estudos formais e prejuízos no convívio social, especialmente quando há necessidade frequente de afastamento da escola ou limitações para participar de atividades coletivas[39,40].

Ausências - Pacientes Adultos

Entre os **adultos que estudam ou trabalham, a maioria relatou ausências ao longo do último ano**, evidenciando o impacto contínuo da hemofilia nas atividades educacionais e laborais.

A faixa etária de 35 a 44 anos se destaca: 32% relataram mais de 10 faltas no período, enquanto apenas 3% afirmaram não ter se ausentado.

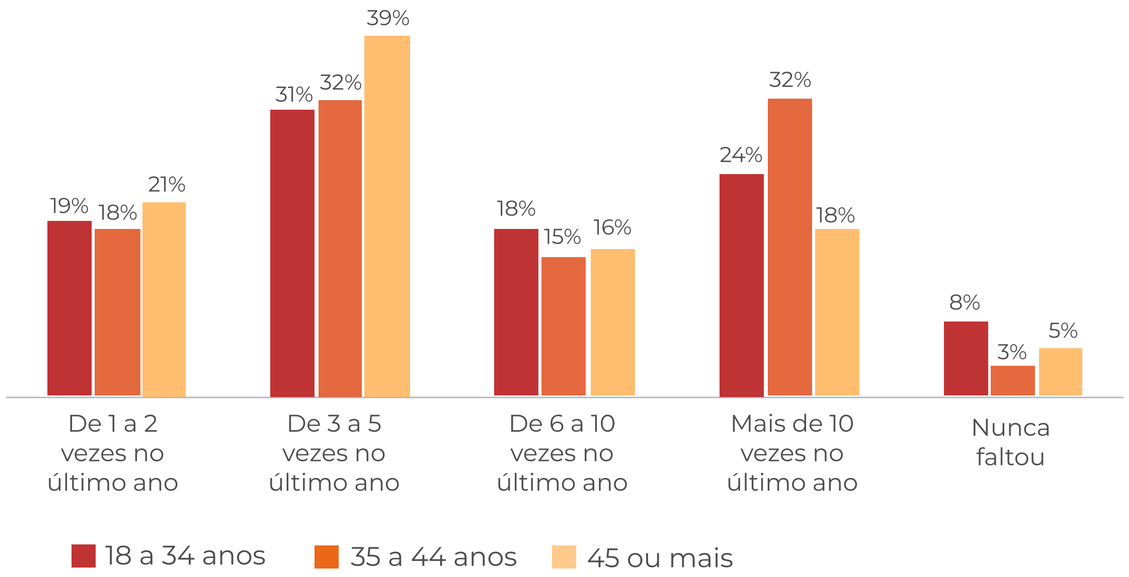


Gráfico 27 – Frequência de faltas no estudo/trabalho

A maioria dos adultos com hemofilia **relata impacto negativo no emprego, incluindo dificuldade para manter trabalhos que exigem esforço físico, absenteísmo e, em alguns casos, abandono do mercado** de trabalho devido à doença ou questões financeiras[41-43].

Quando perguntados sobre a **existência de profissionais capacitados para prestar apoio em situações de emergência relacionadas à hemofilia no ambiente escolar ou de trabalho,** a maioria dos participantes respondeu negativamente.

Entre os menores de 18 anos, **apenas 22% afirmaram contar com esse suporte,** enquanto **78% relataram a ausência de profissionais preparados.**

Entre os maiores de 18 anos, esse cenário é ainda mais crítico: apenas 11% disseram ter acesso a apoio capacitado, contra 89% que não contam com essa estrutura, apontando uma lacuna significativa na segurança dos ambientes escolares e profissionais para pessoas com hemofilia.



Impacto da hemofilia:
relacionamentos e rotina diária

Ao serem questionados sobre o **impacto da hemofilia em seus relacionamentos interpessoais, como com amigos, colegas, parceiros ou filhos**, os participantes apresentaram percepções distintas conforme a faixa etária, como mostrado no gráfico a seguir.

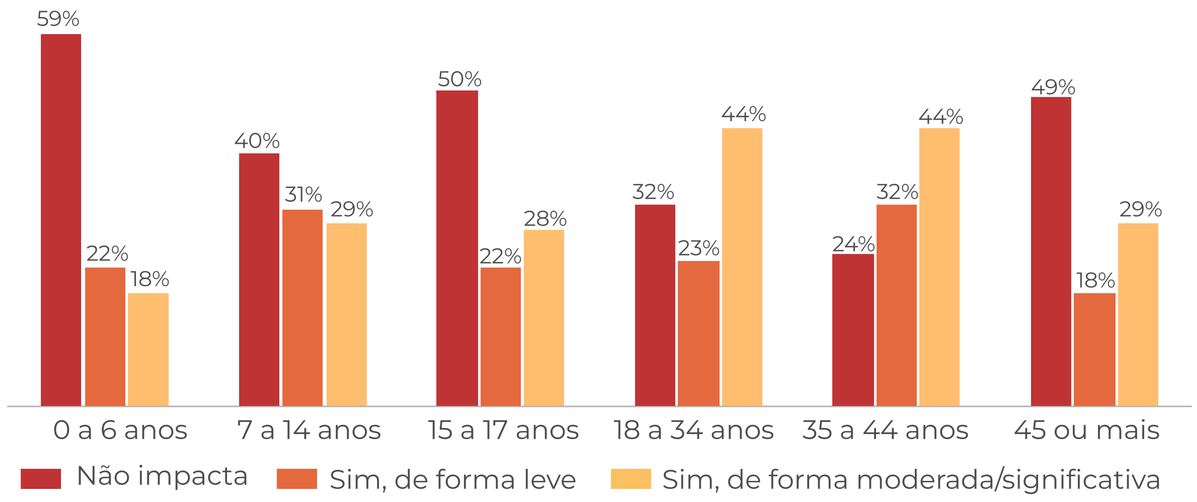
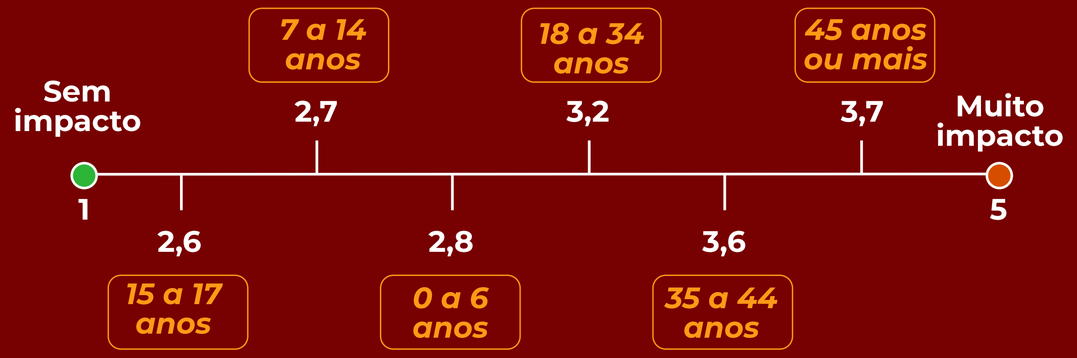


Gráfico 28 – Impacto da hemofilia em relacionamentos interpessoais

Observa-se um **aumento progressivo da percepção de impacto moderado ou significativo com o avanço da idade, alcançando 44% nas faixas de 18 a 44 anos.** Isso indica que, à medida que as responsabilidades sociais e familiares se intensificam, o peso da hemofilia tende a repercutir mais fortemente nas relações interpessoais.

Quando perguntados sobre o **impacto da hemofilia na rotina diária**, os respondentes atribuíram notas de 1 (sem impacto) a 5 (muito impactante). Os dados revelam um aumento progressivo da percepção de impacto conforme a idade, como destacado a seguir:

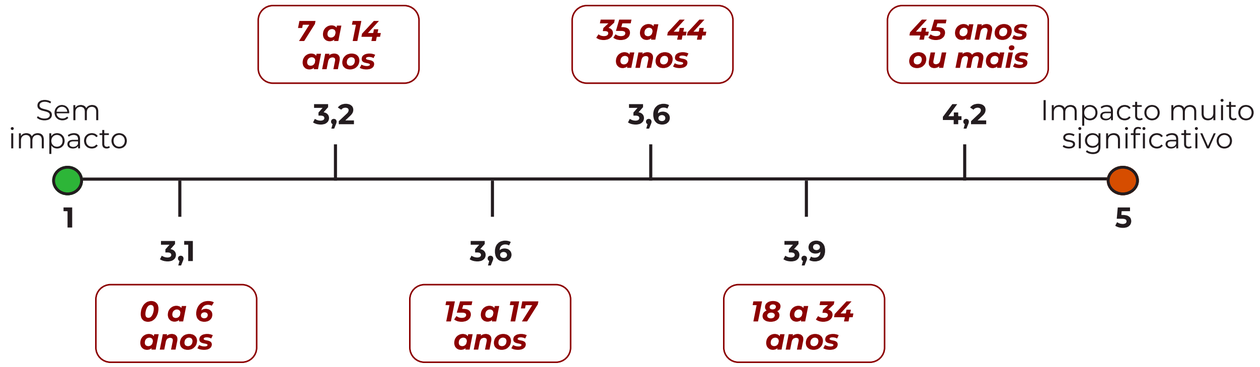


O impacto percebido é **menor na infância e adolescência, sugerindo uma rotina mais adaptada ou protegida pelos cuidadores.**

A partir da **vida adulta, o índice se eleva, refletindo os desafios práticos e funcionais** enfrentados pelo próprio paciente na gestão da hemofilia em atividades cotidianas.

Impacto da hemofilia: *realização de atividades esportivas*

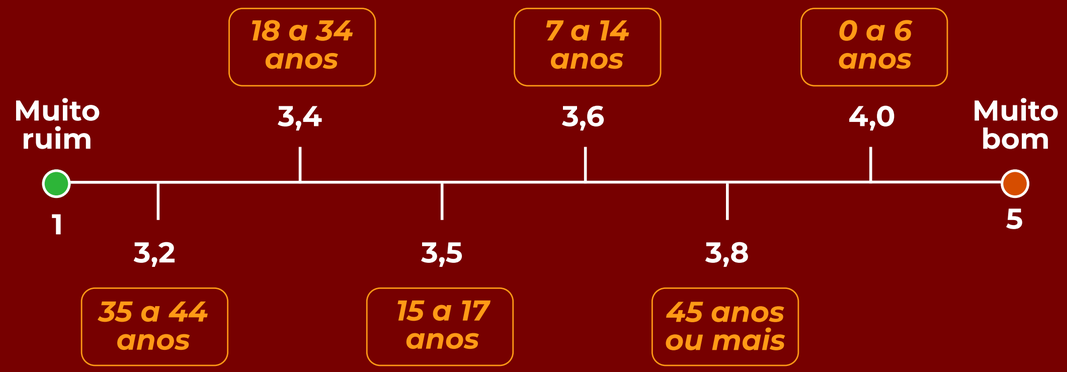
Quando questionados sobre o **impacto da hemofilia na realização de atividades esportivas**, os participantes atribuíram notas em uma escala de 1 (sem impacto) a 5 (impacto muito significativo). **Os resultados demonstram que a prática esportiva é uma das áreas mais afetadas pela condição, especialmente entre adultos:**



O **impacto crescente com a idade indica que, embora a limitação já esteja presente desde a infância, ela se intensifica na fase adulta,** possivelmente devido ao acúmulo de sequelas articulares, receio de sangramentos e menor oferta de atividades adaptadas. Isso reforça a importância do acompanhamento fisioterapêutico e da orientação profissional quanto à prática segura de exercícios físicos[43,44].

Bem-estar emocional em relação à hemofilia

Quando questionados sobre o **bem-estar emocional em relação à hemofilia**, os participantes atribuíram notas em uma escala de 1 (muito ruim) a 5 (muito bom). Os resultados médios por faixa etária revelam estabilidade em níveis intermediários, com leve melhora entre os extremos etários:



O bem-estar emocional tende a ser mais elevado nos extremos: na **primeira infância, possivelmente pela percepção do cuidador, e após os 45 anos, possivelmente por maior adaptação à condição.** Em contrapartida, as fases entre a adolescência e a meia-idade refletem maior vulnerabilidade emocional, o que pode indicar a necessidade de suporte contínuo nessa transição entre dependência e autonomia[39,41,45].

Sinais de ansiedade ou tristeza

Quando questionados se os pacientes demonstram **sinais de ansiedade ou tristeza relacionados à hemofilia,** os dados (gráfico 29) indicam um padrão claro: **os sintomas emocionais tendem a ser mais prevalentes conforme avança a idade.**

Nas crianças de 0 a 6 anos, dois terços dos cuidadores não observam sinais evidentes, o que pode estar relacionado à menor percepção da doença pela própria criança ou à mediação dos cuidadores frente às dificuldades do tratamento

Sinais de ansiedade ou tristeza

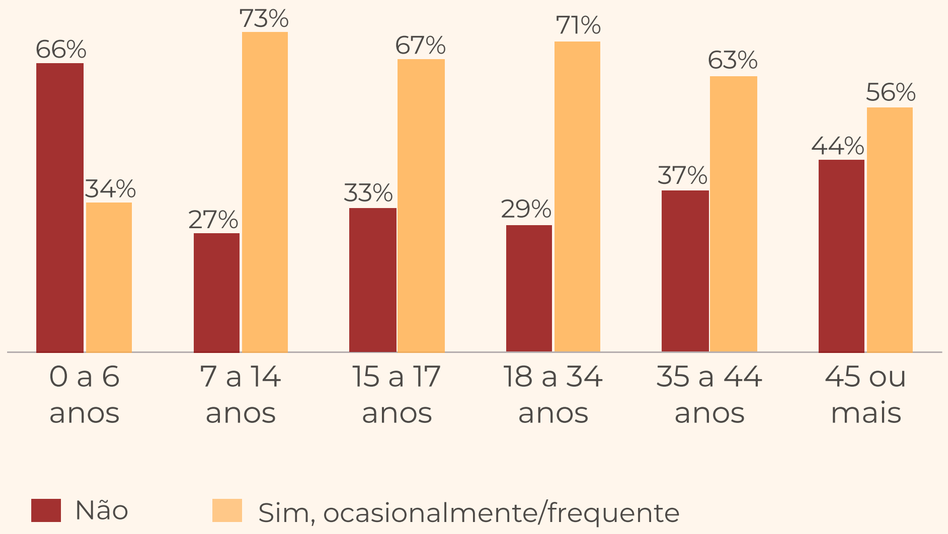


Gráfico 29 – Sinais de ansiedade ou tristeza

Esse aumento na percepção de sintomas emocionais ao longo do tempo pode estar relacionado à sobrecarga da rotina de cuidados, às restrições nas atividades e às preocupações com o futuro. Os resultados do presente estudo corroboram achados da literatura, que indicam que entre **24% e 44% dos pacientes com hemofilia apresentam sintomas relevantes de depressão**, enquanto os **níveis de ansiedade podem variar de 25% a 74%**, a depender do contexto clínico e dos instrumentos utilizados para avaliação[46-48].

A recorrência de dor, episódios hemorrágicos e o comprometimento articular estão entre os principais fatores associados ao sofrimento psíquico, contribuindo para o desenvolvimento de quadros de ansiedade e depressão[48].

O gráfico 30 apresenta os **sinais emocionais e comportamentais** mais frequentemente observados por cuidadores e pacientes com hemofilia, permitindo múltiplas respostas.

Sinais emocionais e comportamentais observados pelos cuidadores e pacientes

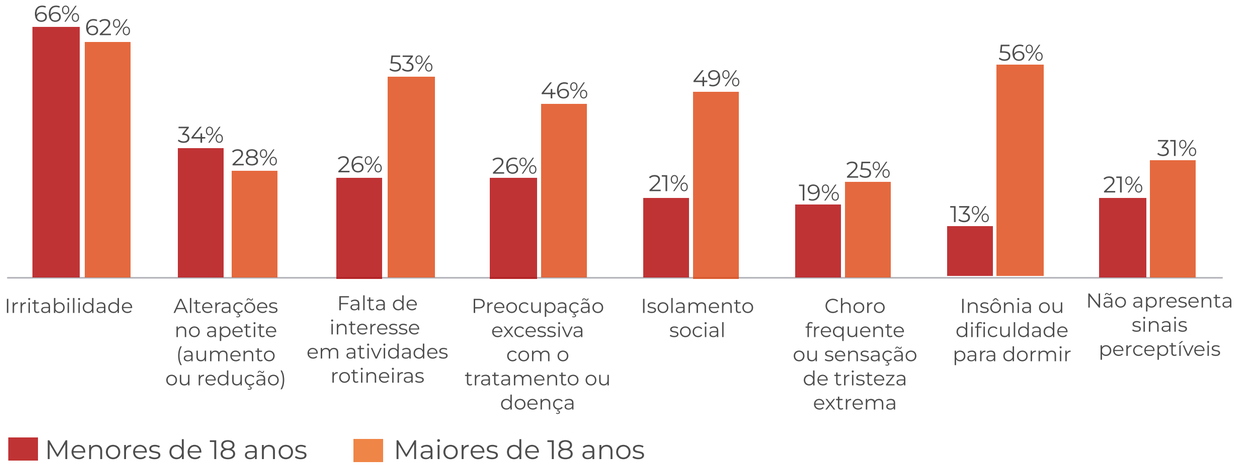


Gráfico 30 – Sinais emocionais e comportamentais observados pelos cuidadores e pacientes



Dores Articulares

Os dados mostram que a **irritabilidade é o sintoma mais citado em ambos os grupos.** Nos adultos, **predominam sinais de sofrimento mais estruturado, como insônia, isolamento social e desinteresse por atividades**.

Já nos menores de 18 anos, além da irritabilidade, surgem **alterações no apetite e manifestações emocionais mais compatíveis com a infância,** como o choro frequente.

Pacientes com hemofilia apresentam **taxas significativamente maiores de depressão e ansiedade em comparação à população geral.** Esses transtornos frequentemente se manifestam por sintomas como irritabilidade, tristeza e episódios de choro, especialmente diante de dor crônica, limitações físicas e preocupações com a saúde[49-51].

A **frequência de dores articulares aumenta com a idade,** conforme mostra o Gráfico 31. A **partir dos 35 anos, mais de 62% dos participantes relatam dor diária,** indicando o agravamento progressivo do comprometimento articular ao longo dos anos.

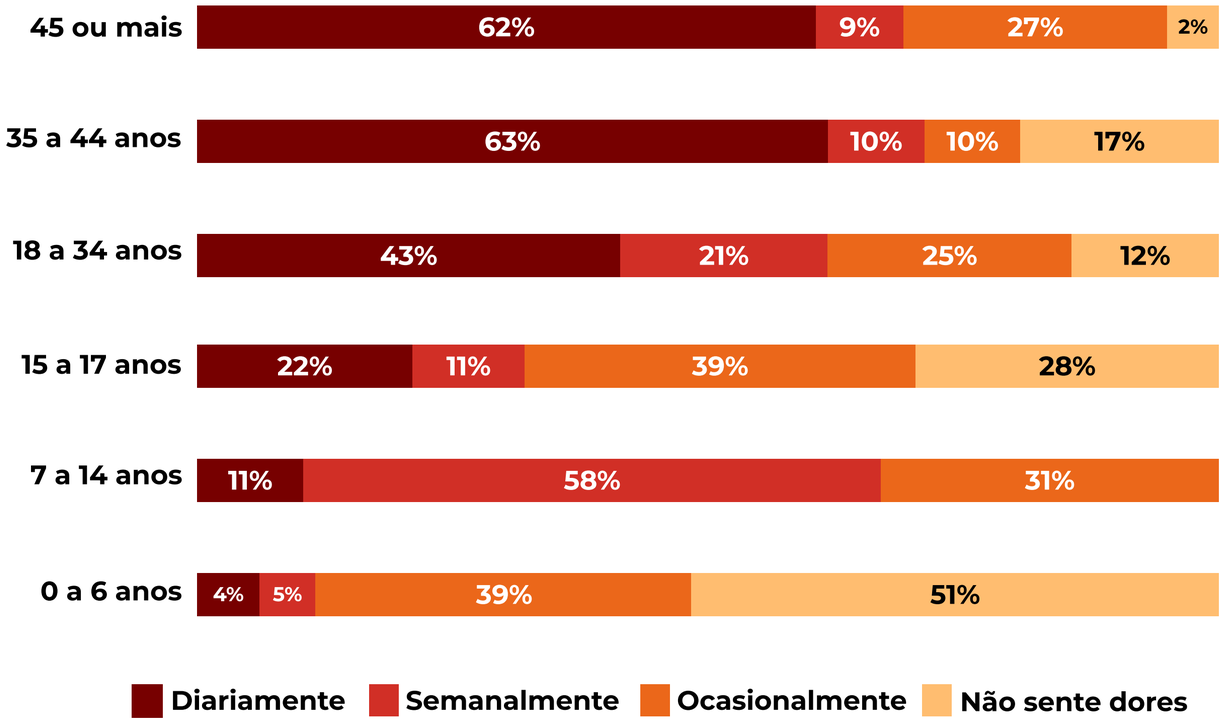


Gráfico 31 - Frequência de dores articulares

Uso de medicamentos para dor decorrente de sangramentos

Quando questionados se já fizeram **uso de medicamentos para dor decorrente de sangramentos,** os participantes apresentaram **respostas afirmativas** distribuídas conforme o gráfico 32:

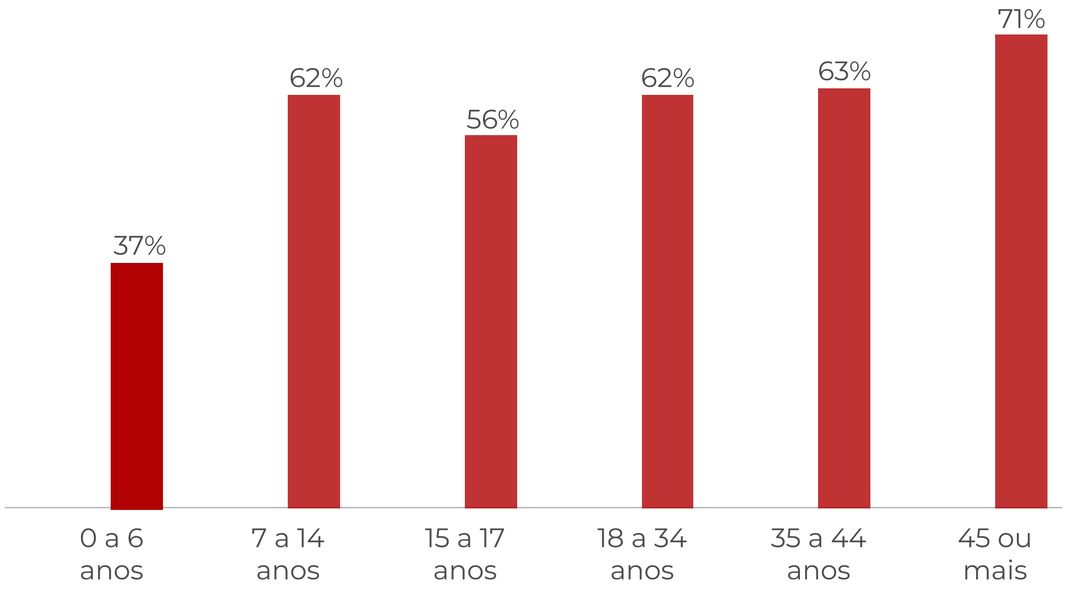


Gráfico 32 – Uso de medicamento para dor

Esse achado reforça a **associação entre avanço da idade, maior frequência ou gravidade de eventos dolorosos e possíveis limitações articulares cumulativas,** demandando intervenções analgésicas contínuas (52, 53).

Uso de medicamentos para dor decorrente de sangramentos

Quando questionados sobre a **frequência no uso de medicamentos para dor**, os dados apresentados no gráfico 33 mostram uma tendência crescente de uso contínuo com o avanço da idade.

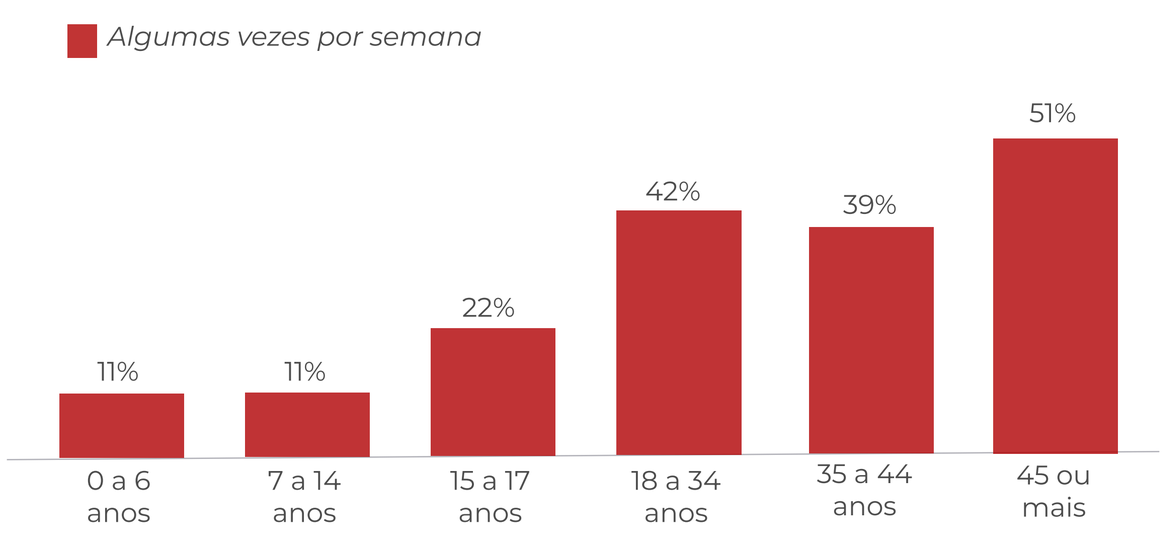


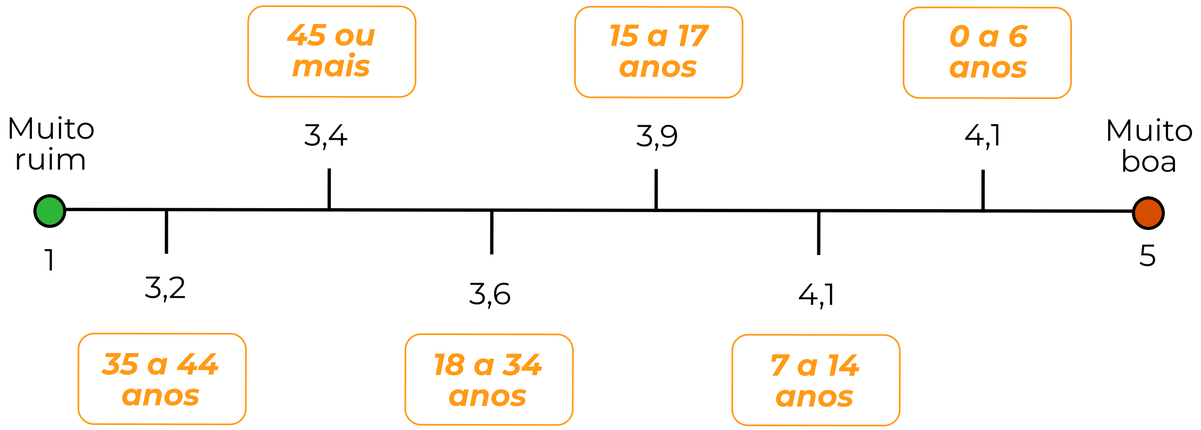
Gráfico 33 – Frequência do uso de medicamento para dor

É possível observar **maior cronicidade da dor em pacientes adultos,** possivelmente associada a sequelas articulares acumuladas[54].

Qualidade de Vida Geral & Acesso a Apoio Psicológico

Quando avaliada a nota dada para o quesito **qualidade de vida geral, sendo 1 para muito ruim e 5 para muito boa,** percebe-se que os **escores são mais elevados entre os pacientes mais jovens, diminuindo progressivamente com o avanço da idade**, resultado que pode estar associado à presença acumulada de sequelas físicas, sintomas emocionais e maior uso de medicamentos para dor.

Principais resultados por faixa etária:



Essa tendência é coerente com os achados de maior uso de medicamentos para dor e maior frequência de sintomas como insônia, isolamento social e irritabilidade nos grupos adultos, reforçando a complexidade crescente da jornada com a hemofilia ao longo dos anos.

O **acesso ao apoio psicológico é um componente essencial no enfrentamento dos desafios impostos pela hemofilia**, especialmente diante das limitações físicas, da sobrecarga emocional e da presença de sintomas persistentes como ansiedade, irritabilidade e isolamento social.

Apesar disso, os dados apresentados no gráfico 34 revelam uma importante lacuna na oferta desse tipo de suporte, tanto para pacientes quanto para suas famílias.

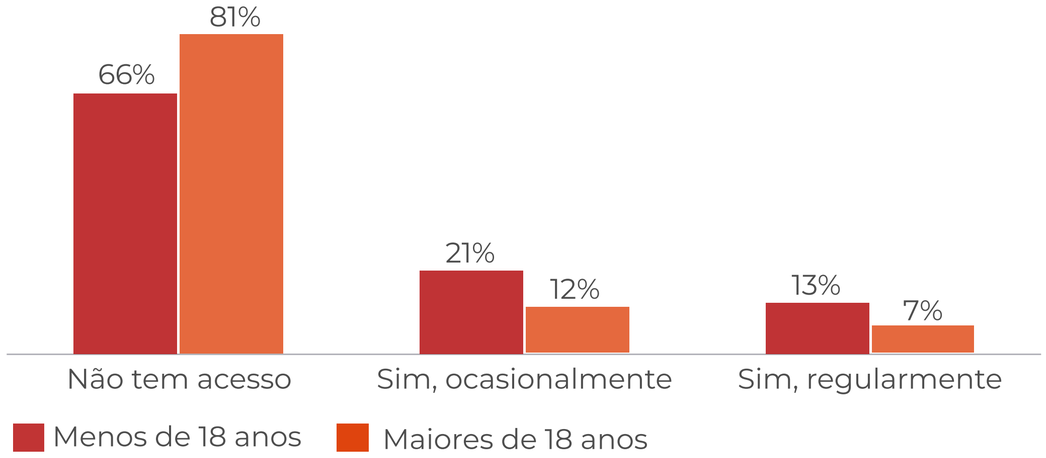


Gráfico 34 – Acesso a apoio psicológico

A baixa cobertura de apoio psicológico, sobretudo entre os adultos, contrasta com o impacto emocional reportado nas demais dimensões avaliadas, indicando a necessidade urgente de ampliar esse tipo de cuidado como parte das estratégias integrais de atenção à hemofilia.

Impacto da rotina de tratamento na Vida do Cuidador

A interferência da hemofilia na rotina laboral dos cuidadores é um dos primeiros indicadores da carga prática imposta pelo cuidado contínuo[10,13].

A seguir, são apresentados os resultados referentes à pergunta sobre **impacto no trabalho, incluindo faltas, alterações de horário e produtividade.** Esse dado, quando analisado em conjunto com a necessidade de mudanças no tipo de trabalho ou redução da carga horária, contribui para dimensionar os efeitos da hemofilia sobre a estabilidade profissional e financeira dos cuidadores.

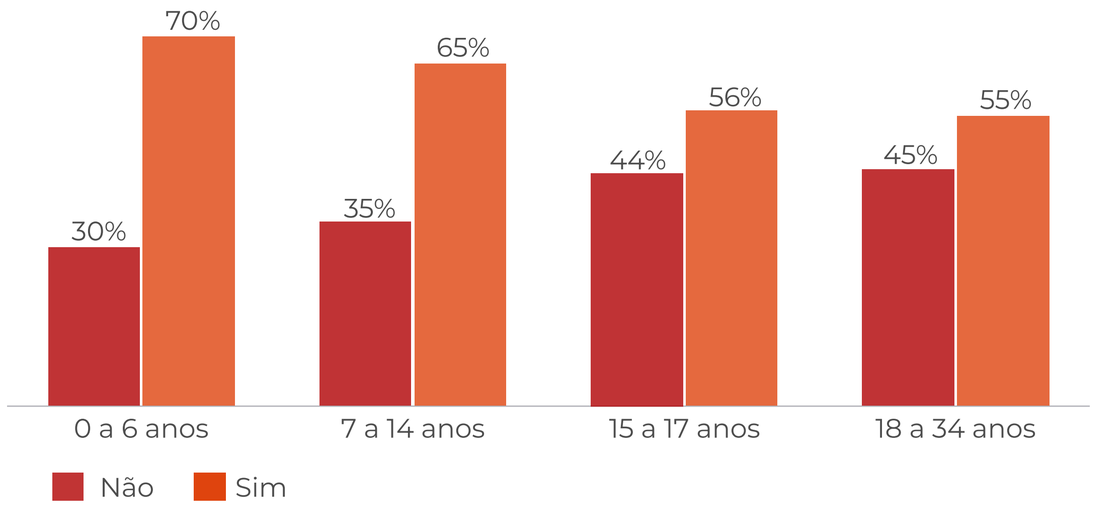


Gráfico 35 – interferência na rotina de trabalho (ex.: faltas, alterações de horário, produtividade

Conforme observado no gráfico 35, há uma **redução progressiva da interferência na rotina de trabalho** conforme a idade do paciente aumenta.

Entre os **cuidadores de crianças de 0 a 6 anos, 70% relatam impactos significativos**, enquanto entre os responsáveis por pacientes adultos jovens (18 a 34 anos), esse índice cai para **55%**.

Isso evidencia que o grau de dependência do paciente influencia diretamente a rotina laboral do cuidador.

A necessidade de reorganização profissional entre cuidadores de pacientes com hemofilia é um indicador relevante do impacto da condição sobre a dinâmica socioeconômica das famílias.

Modificações na vida profissional devido ao cuidado com o paciente (por faixa etária):

Os dados mostram que cuidadores de crianças e adolescentes (<18 anos) são significativamente mais afetados, com **35%** afirmando que precisaram interromper suas atividades laborais, frente a **14%** entre os cuidadores de adultos. Isso reforça o nível elevado de dependência e atenção exigido nos primeiros anos de vida, especialmente entre pacientes com hemofilia grave.

Cuidadores de menores de 18 anos:

- ***29%: Não, não foi necessário***
- ***15%: Sim, mudei o tipo de trabalho***
- ***35%: Sim, parei de trabalhar***
- ***21%: Sim, reduzi a carga horária***

Cuidadores de maiores de 18 anos:

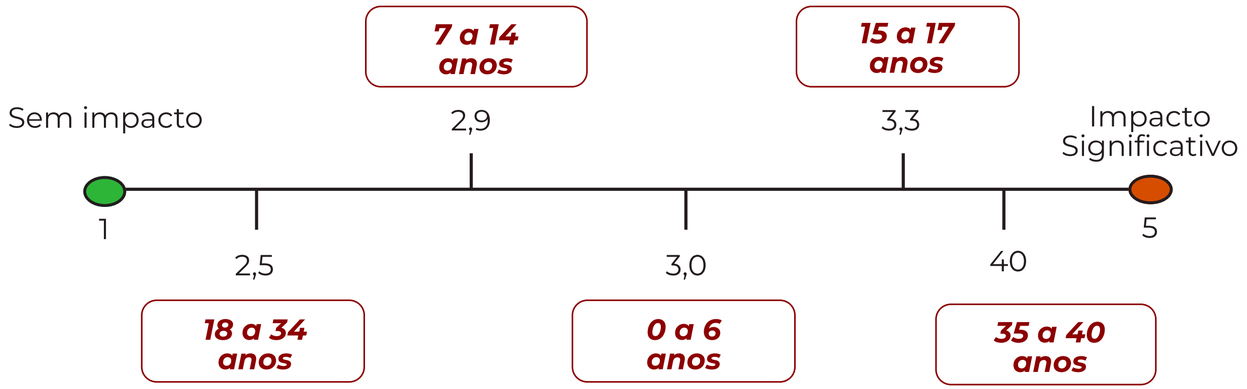
- ***55%: Não, não foi necessário***
- ***9%: Sim, mudei o tipo de trabalho***
- ***14%: Sim, parei de trabalhar***
- ***23%: Sim, reduzi a carga horária***

Estudos demonstram que **a hemofilia pode impactar significativamente a vida profissional dos cuidadores.** Muitos precisam adaptar a jornada de trabalho, buscar empregos próximos aos centros de tratamento ou até abandonar suas atividades profissionais para atender às demandas do cuidado[12,13,42]. **Esses achados demonstram que 52,9% dos cuidadores não trabalhavam em período integral devido aos cuidados com seus filhos hemofílicos**[13]. Além disso, outro estudo mostrou que **31% dos cuidadores relataram ter deixado o emprego para dedicar-se ao cuidado de uma criança com hemofilia**[42].

A redução da carga horária compromete a renda familiar, e os episódios de sangramento e consultas frequentes contribuem para a perda de produtividade e desorganização da rotina[55,56].

A hemofilia, por ser uma condição crônica que demanda cuidado contínuo, **pode impactar de forma expressiva a organização financeira familiar, sobretudo em casos pediátricos.** Fatores como deslocamentos frequentes, adaptações laborais e necessidade de suporte adicional contribuem para o aumento dos custos diretos e indiretos[13,21,56]. Para avaliar essa percepção, **cuidadores e pacientes atribuíram uma pontuação de 1 (sem impacto) a 5 (impacto significativo) ao grau de comprometimento financeiro relacionado à hemofilia.**

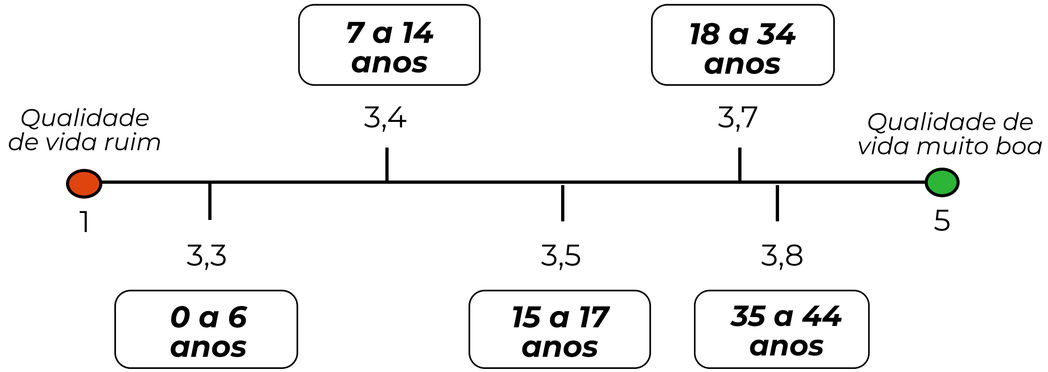
Escore médio por faixa etária de comprometimento financeiro:



Qualidade de vida dos cuidadores

A **qualidade de vida dos cuidadores foi avaliada por meio de uma escala de 1 a 5, em que 1 representa uma qualidade de vida ruim e 5 representa uma qualidade de vida muito boa,** considerando a comparação com amigos e familiares após o diagnóstico da hemofilia.

As médias por faixa etária do paciente foram:



Os dados indicam que os cuidadores de pacientes adultos (18 a 34 anos) percebem sua qualidade de vida de forma mais positiva (3,7), possivelmente pela maior autonomia dos pacientes nessa faixa etária.

Já nas **fases pediátricas, especialmente na primeira infância (3,3), os escores mais baixos sugerem um impacto relevante nas dimensões emocionais, físicas e sociais do cuidador,** reforçando a importância de suporte integral às famílias desde os primeiros anos de vida da criança com hemofilia.

Os resultados apresentados no gráfico 36 indicam que a **interferência da hemofilia do paciente nas atividades diárias dos cuidadores é mais acentuada na primeira infância, com 34% relatando impacto frequente.**

À medida que a idade do paciente aumenta, esse impacto tende a diminuir, embora permaneça relevante: 45% dos cuidadores de adultos apontam interferência ocasional.

Esses dados reforçam que, mesmo com o avanço da idade e possível adaptação, o cuidado contínuo com a hemofilia exige ajustes permanentes na rotina familiar.

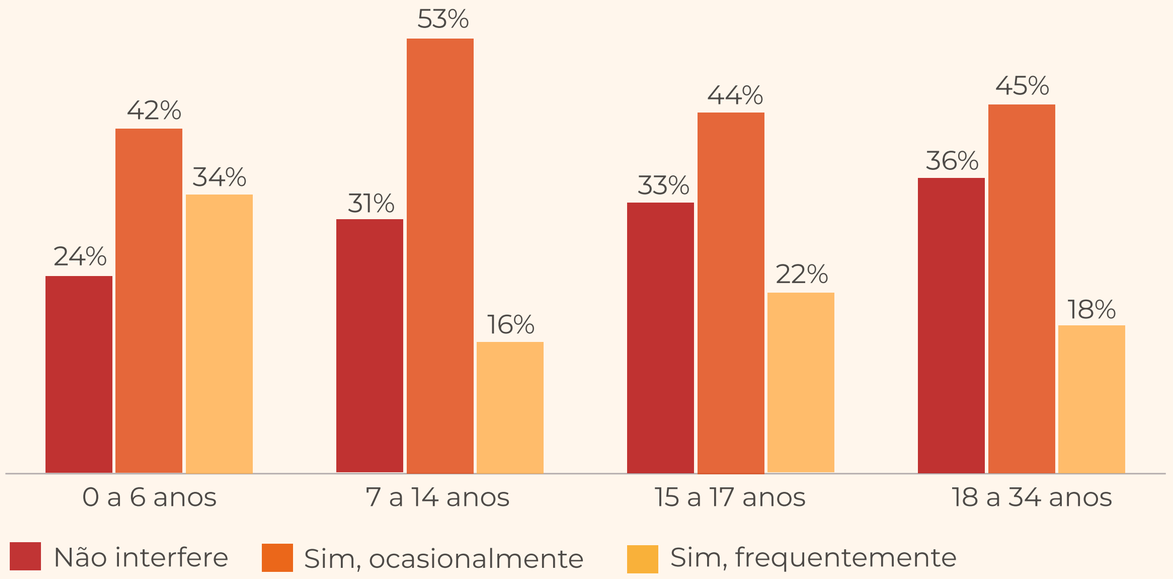


Gráfico 36 – Interferência da hemofilia do paciente em atividades diárias do cuidador

Sentimento de sobrecarga dos cuidadores

A sobrecarga emocional dos cuidadores foi avaliada com base na frequência com que eles sentem esse impacto, conforme demonstrado no Gráfico 37. Os dados indicam uma **redução progressiva da sobrecarga emocional diária à medida que o paciente envelhece, caindo de 47% entre cuidadores de crianças de 0 a 6 anos para apenas 14% entre cuidadores de pacientes adultos jovens.**

Essa queda pode estar associada ao aumento da autonomia do paciente e à adaptação do cuidador à rotina do tratamento. Contudo, a sobrecarga ocasional permanece elevada em todas as faixas etárias, evidenciando que, mesmo com a redução da intensidade diária, o cuidado ainda impõe desafios emocionais relevantes.

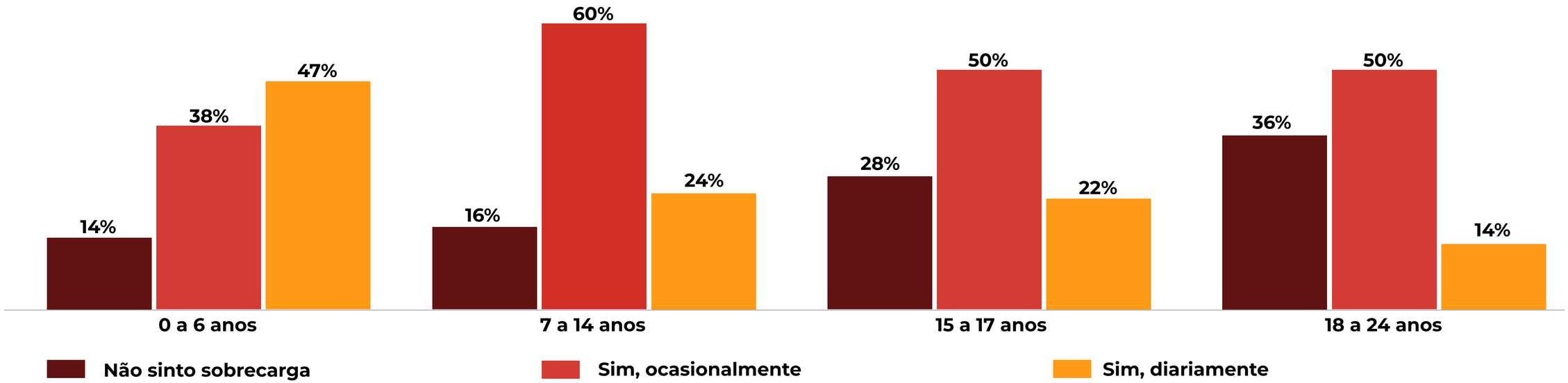


Gráfico 37 – Sentimento de sobrecarga dos cuidadores

Impacto no bem-estar físico dos cuidadores

O cuidado contínuo de pacientes com hemofilia pode gerar impacto significativo no bem-estar físico dos cuidadores, especialmente nas fases iniciais da vida da criança[56,57]. Conforme apresentado abaixo, os relatos variam conforme a faixa etária do paciente, evidenciando maior sobrecarga física nos primeiros anos e uma tendência de redução progressiva ao longo do tempo.

0 a 6 anos:

- ***55% dos cuidadores relataram impacto leve ou moderado***
- ***21% relataram impacto significativo, configurando a faixa com maior sobrecarga***

7 a 14 anos:

- ***58% relataram impacto leve ou moderado***
- ***15% descreveram impacto significativo***

15 a 17 anos:

- ***50% relataram impacto leve ou moderado***
- ***49% dos cuidadores indicaram que o cuidado não afeta o bem-estar***

18 a 34 anos:

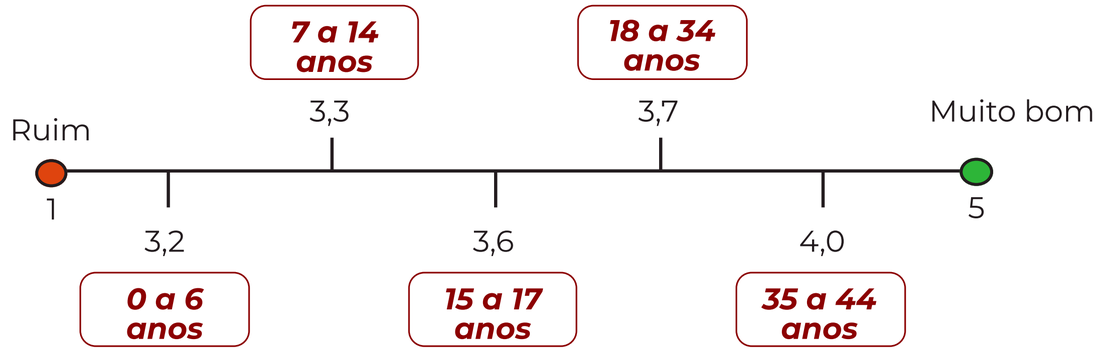
- ***45% relataram impacto leve ou moderado***
- ***41% relataram nenhum impacto, confirmando a tendência de maior autonomia do paciente e menor carga para o cuidador nessa etapa***

Esses achados reforçam a necessidade de atenção especial à saúde física dos cuidadores, sobretudo na primeira infância, período em que o manejo da hemofilia exige mais envolvimento direto e técnico da família.

A interferência da hemofilia na dinâmica familiar é um aspecto central do impacto psicossocial da doença. Esse reflexo ultrapassa o manejo clínico, afetando rotinas, relações interpessoais e a organização cotidiana dos lares.

- ***67% dos cuidadores apontam que a hemofilia interfere na dinâmica familiar, indicando um grau elevado de sobrecarga e necessidade de estratégias de apoio integradas, que envolvam não apenas o paciente, mas também o núcleo familiar.***

O **bem-estar emocional do cuidador em relação à hemofilia do paciente** é um indicador importante da adaptação frente à rotina de cuidado e dos impactos emocionais gerados pela condição crônica. Considerando que a **escala varia de 1 (ruim) a 5 (muito bom), os dados reforçam que o bem-estar emocional dos cuidadores melhora à medida que a criança cresce:**



Percepção de ansiedade ou preocupação constante do cuidador

Os dados do **gráfico 38 evidenciam um impacto emocional significativo sobre os cuidadores, especialmente na infância.** Quanto mais jovem o paciente, maior a frequência de relatos de ansiedade constante, refletindo a sobrecarga associada ao cuidado e à imprevisibilidade clínica. Com o avanço da idade, observa-se uma transição para uma preocupação mais ocasional, possivelmente ligada à maior autonomia do paciente. Ainda assim, os índices elevados em todas as faixas etárias apontam para a importância de um suporte psicológico contínuo às famílias.

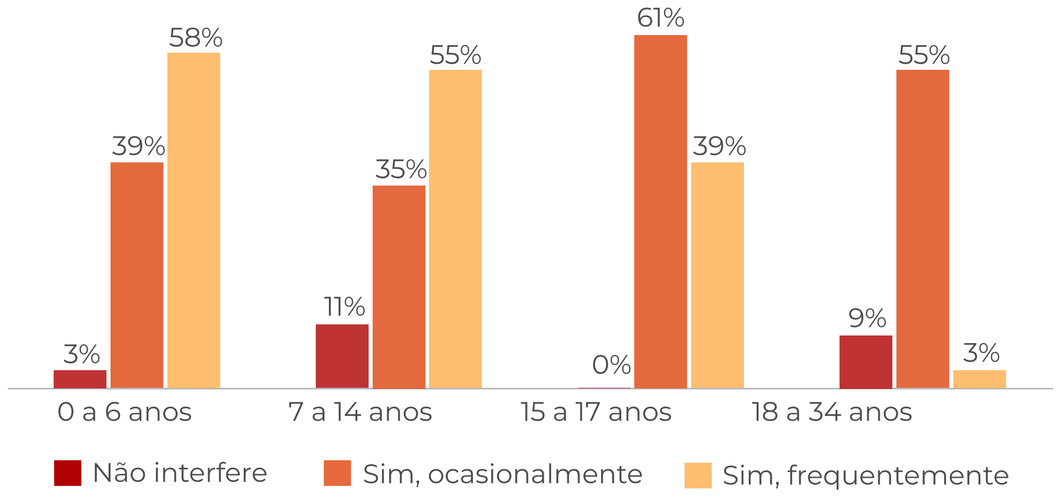


Gráfico 38 – Percepção de ansiedade ou preocupação constante devido a hemofilia do paciente

Os principais **motivos de preocupação relatados pelos cuidadores e pacientes podem ser visualizados no gráfico 39, a seguir.** De forma geral, o **risco de um sangramento grave ou com risco de morte aparece como a principal fonte de apreensão, com índices que ultrapassam 90% entre os responsáveis por crianças de 0 a 6 anos.**

Além disso, a **ocorrência de hemorragias e a possibilidade de sequelas ortopédicas também figuram entre os temas mais citados.** Esses achados apontam para uma preocupação contínua com a gravidade dos episódios hemorrágicos e seus desdobramentos funcionais, evidenciando a importância de estratégias de prevenção, suporte clínico e acompanhamento integral desde as fases iniciais da vida.

Motivos de preocupação apontado pelos cuidadores

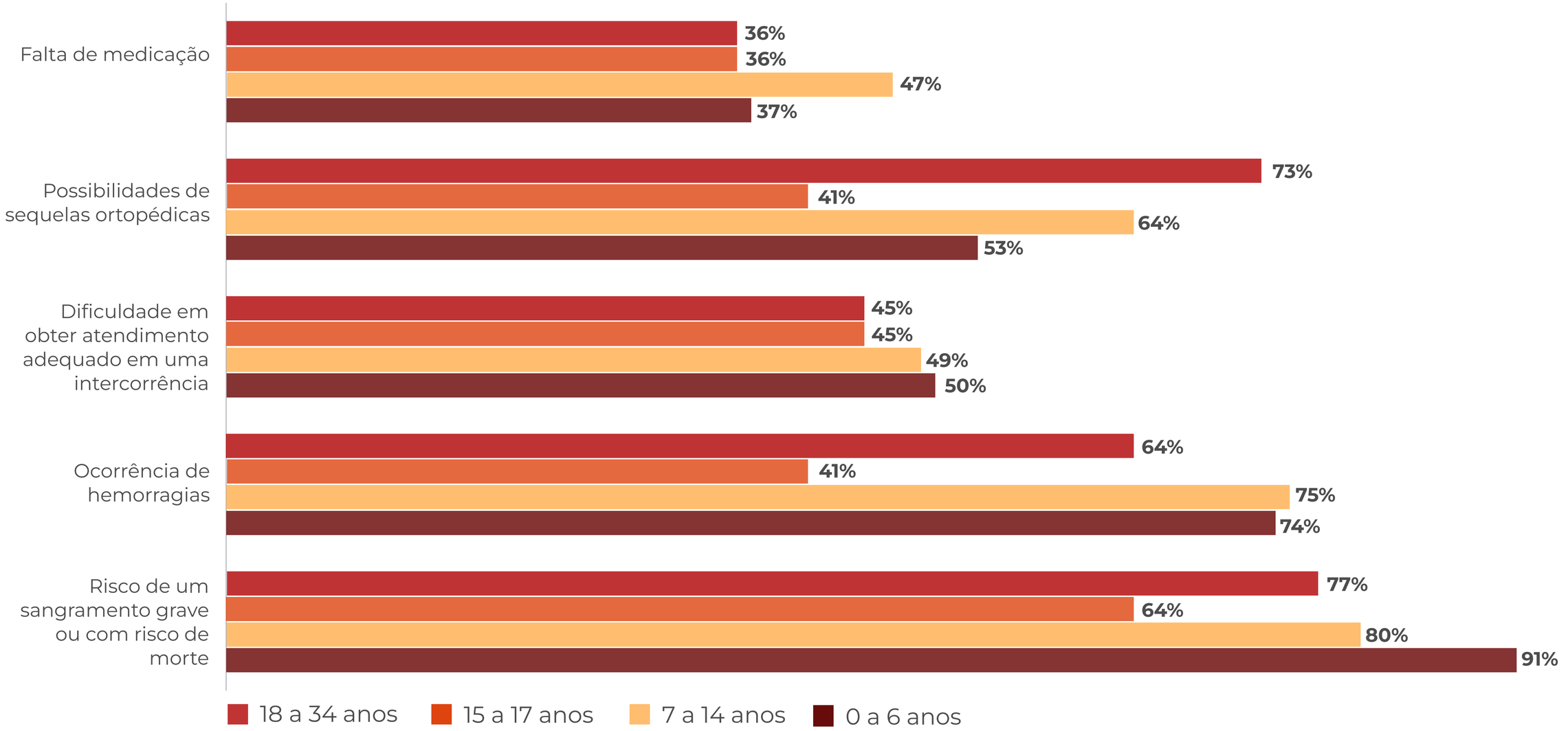


Gráfico 39 – Motivos de preocupação apontado pelos cuidadores

Impacto da hemofilia na vida social dos cuidadores

A percepção sobre o impacto da hemofilia na vida social dos cuidadores varia conforme a faixa etária do paciente, conforme apresentado no gráfico 40.

Este aspecto é particularmente relevante, pois reflete não apenas a carga clínica, mas também os efeitos da condição sobre o convívio familiar, atividades de lazer, redes de apoio e vínculos comunitários.

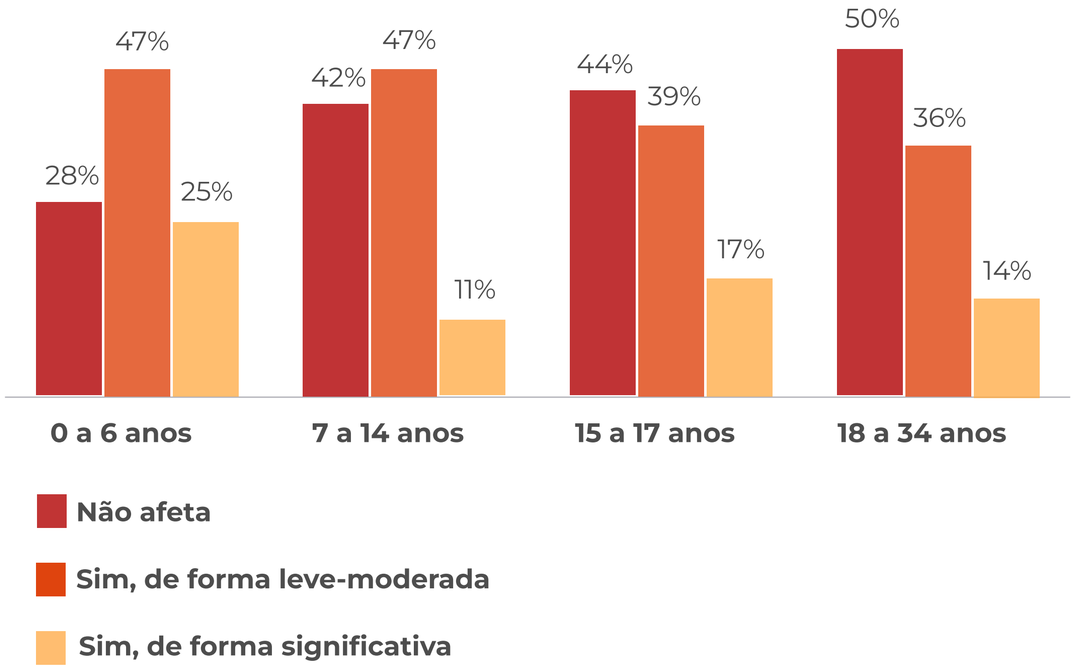


Gráfico 40 – Interferência na vida social devido a hemofilia do paciente

Os dados mostram que, embora muitos cuidadores relatam que a hemofilia não interfere diretamente em sua vida social, uma parcela significativa, ***especialmente entre os responsáveis por crianças de 0 a 6 anos, indica impacto leve a significativo.***

Essa limitação está ***possivelmente associada à maior demanda de cuidados nessa faixa etária,*** *refletindo a sobrecarga enfrentada pelas famílias.*

O levantamento que será apresentado a seguir, sobre os ***tipos de apoio recebidos,*** *revela padrões distintos conforme a idade do paciente.*

Apesar do predomínio do suporte familiar, destaca-se a ausência de apoio suficiente em uma proporção relevante de cuidadores, indicando a necessidade de fortalecer redes de suporte integral e contínuo.

Principais insights:

Cuidadores de crianças de 0 a 6 anos:

50% relataram apoio de familiares e amigos, 41% de profissionais de saúde, mas 30% ***afirmam não receber apoio suficiente, evidenciando uma sobrecarga significativa em uma fase de cuidados intensos e rotina complexa.***

Cuidadores de pacientes de 7 a 14 anos:

destacam-se pelo elevado suporte de profissionais de saúde (47%), além do apoio familiar (47%), ***indicando uma atuação mais presente da rede assistencial*** *nesta etapa escolar da criança.*

Faixa de 15 a 17 anos:

56% relataram apoio de familiares e amigos, 28% de grupos de apoio, o maior percentual entre as faixas, o que ***sugere um movimento dos cuidadores em buscar redes externas*** *para suporte emocional e informacional.*

Adultos jovens (18 a 34 anos):

apresentam o maior índice de ausência de apoio (36%), com menor participação de familiares, profissionais de saúde e grupos de apoio, o que pode refletir a transição do cuidado familiar para o autocuidado, muitas vezes sem o devido suporte. 32% relatam apoio de familiares e amigos e 32% de profissionais de saúde

O acesso a **suporte psicológico voltado ao cuidado com pacientes com hemofilia** é um ponto sensível identificado pela pesquisa. Os dados revelam que a **maioria dos participantes (71%) não possui acesso a esse tipo de acompanhamento,** o que pode agravar a sobrecarga emocional enfrentada por cuidadores e familiares.

Entre os que relataram algum acesso, 21% afirmaram ter esse suporte ocasionalmente, e apenas 7% contam com apoio psicológico regular. Esse cenário reforça a necessidade de políticas públicas e estratégias institucionais que promovam o acesso contínuo a suporte psicossocial. **Diversos estudos apontam que:**

- ***O grau de incômodo e preocupação dos cuidadores é elevado, especialmente quando o paciente possui inibidores, impactando negativamente a qualidade de vida, sobretudo no contexto familiar***[14]***.***
- ***O tratamento frequente com infusões intravenosas representa uma sobrecarga significativa, interferindo na rotina e no bem-estar dos cuidadores***[11, 58]***.***
- ***A introdução de terapias menos invasivas, como as subcutâneas, está associada a melhorias rápidas e perceptíveis na qualidade de vida dos cuidadores, sobretudo nos primeiros meses após a transição***[11]***.***
- ***Os maiores prejuízos relatados por cuidadores envolvem a vida familiar, a perda de autonomia e limitações nas atividades diárias, além do impacto emocional de lidar com uma doença crônica***[11, 14, 45]***.***
- ***O suporte psicológico e educacional adequado é fundamental, contribuindo para a redução do estresse e melhor enfrentamento das exigências do cuidado***[45, 59]***.***

Perspectivas de Futuro

A seção **“Perspectivas e Futuro” buscou compreender as expectativas e necessidades ainda não atendidas, sob a ótica dos cuidadores e pacientes.**

A partir de perguntas direcionadas, buscou-se identificar quais recursos seriam desejáveis, quais aspectos do tratamento poderiam ser aprimorados, além das principais preocupações em relação ao futuro e das mudanças consideradas significativas para a melhoria da qualidade de vida. Esses elementos fornecem subsídios importantes para o planejamento de políticas públicas, estratégias de cuidado e inovações terapêuticas centradas no paciente.

No **gráfico 41 são apresentados os recursos e serviços adicionais desejados pelos participantes.** Entre os cuidadores de pacientes menores de 18 anos, o principal destaque foi o suporte psicológico regular para o paciente e/ou cuidador (36%). Já entre os maiores de 18 anos, a maior demanda apontada foi igualmente o suporte psicológico regular (39%), indicando uma necessidade persistente de acolhimento emocional ao longo das diferentes fases da vida com hemofilia.

Recursos e serviços adicionais desejados pelos participantes

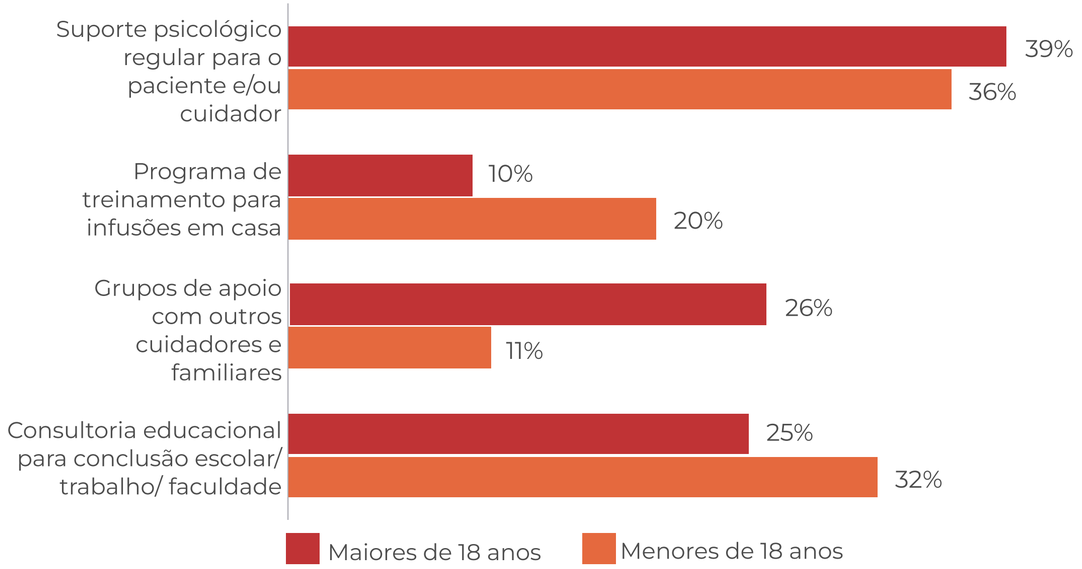


Gráfico 41 – Recurso ou serviço adicional que gostariam de ter à disposição

Com o objetivo de compreender as perspectivas de pacientes e cuidadores, buscou-se mapear anseios e prioridades em relação ao futuro do tratamento e à qualidade de vida.

As respostas, que permitiam múltiplas escolhas, destacam a necessidade de ampliar o acesso a terapias modernas e de fortalecer o suporte físico, emocional e social, especialmente diante das diferentes demandas observadas entre as faixas etárias.

Melhorias desejadas no tratamento:

Menores de 18 anos:

- *82% desejam disponibilidade de tratamentos menos invasivos (via subcutânea)*
- *75% apontam necessidade de maior acesso a tratamentos avançados*
- *57% gostariam de menor frequência de infusões*

Maiores de 18 anos:

- *55% desejam redução das dores*
- *54% apontam necessidade de maior acesso a tratamentos avançados*
- *44% destacam necessidade de maior acesso a tratamentos ortopédicos*

Principais preocupações em relação ao futuro:

Menores de 18 anos:

- *64% preocupam-se com o acesso contínuo e adequado aos tratamentos*
- *56% preocupam-se com a manutenção da qualidade de vida e bem-estar*
- *53% demonstram preocupação com a independência e autonomia na vida adulta*

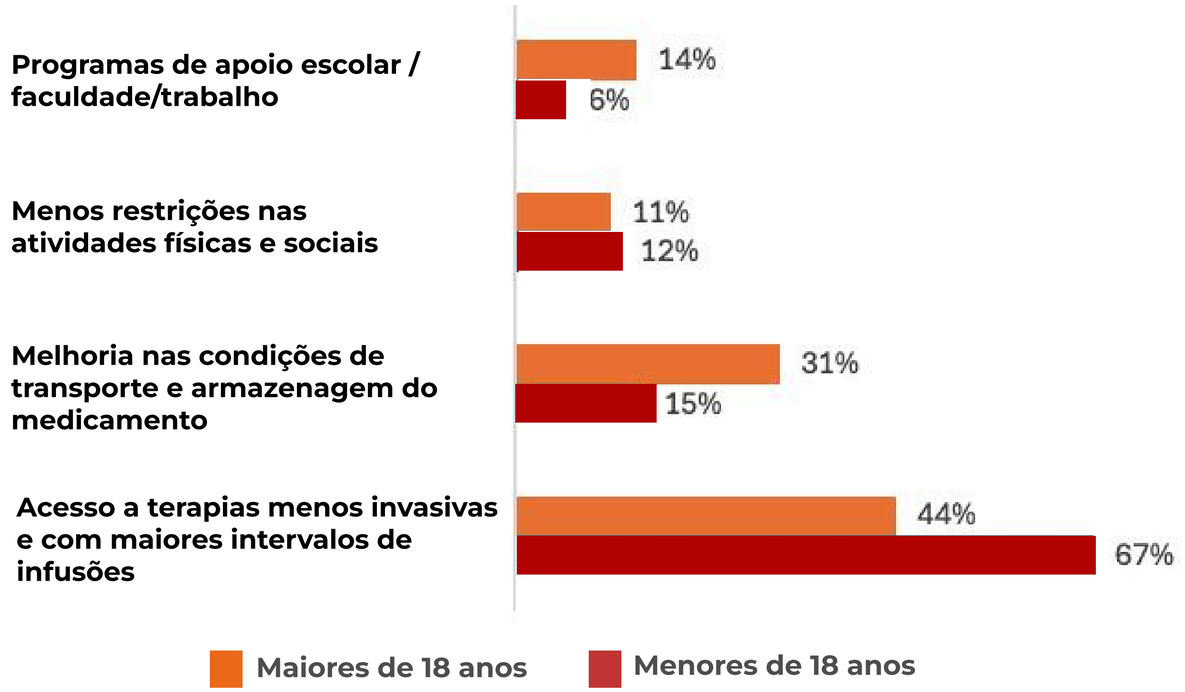
Maiores de 18 anos:

- *61% preocupam-se com a manutenção da qualidade de vida e bem-estar*
- *56% indicam preocupação com a estabilidade financeira para o tratamento*
- *54% temem o desenvolvimento de complicações articulares ou outras condições de saúde*

As respostas sobre expectativas futuras revelam diferenças importantes entre os grupos. Cuidadores de menores de 18 anos priorizam terapias menos invasivas e maior autonomia para os filhos, enquanto adultos com hemofilia apontam a necessidade de controle da dor, acesso a cuidados ortopédicos e estabilidade financeira como pontos centrais.

No Gráfico 42, observa-se que o acesso a terapias menos invasivas e com maiores intervalos de infusão é a principal mudança desejada por ambos os grupos. Essa opção foi mencionada por 67% dos cuidadores de menores de 18 anos e por 44% dos adultos, que também destacaram a importância de melhorias na logística de transporte e armazenamento de medicamentos.

Qual seria uma mudança significativa que melhoraria a qualidade de vida do paciente? *(Gráfico 42)*



Os dados desta seção evidenciam que, apesar das diferentes experiências entre faixas etárias, há uma expectativa comum por avanços terapêuticos que reduzam a carga do tratamento, aliados a melhores condições estruturais e maior suporte nas atividades da vida diária.

Essas informações orientam estratégias que aproximem os serviços das reais necessidades da população com hemofilia.

Considerações Finais



Os dados apresentados neste relatório revelam a **complexidade da jornada de pessoas com hemofilia A e B e seus cuidadores no Brasil.** Embora o país disponha de uma rede estruturada de hemocentros e acesso gratuito aos tratamentos, persistem desafios significativos que impactam diretamente a qualidade de vida e o manejo clínico da condição. Desde o diagnóstico, por vezes realizado tardiamente após episódios de sangramento ou surgimento de manchas roxas, até a manutenção do tratamento profilático, os **relatos indicam um percurso marcado por múltiplas barreiras.**

A análise demonstra que **muitos pacientes precisam de diversas tentativas até conseguirem administrar adequadamente a profilaxia,** o que pode ser explicado por fatores como dificuldades de acesso venoso, falta de orientação inicial, sobrecarga dos cuidadores e aspectos emocionais relacionados ao tratamento contínuo.

Mesmo entre aqueles que realizam infusões regulares, foram identificadas taxas significativas de perdas de doses, seja por esquecimento, intercorrências logísticas ou interrupções não planejadas. Isso, somado às dificuldades técnicas relatadas, contribui para a ocorrência frequente de sangramentos, inclusive entre pessoas em regimes intensivos de profilaxia.

Essa realidade indica uma lacuna importante entre a prescrição e a prática cotidiana, comprometendo os resultados clínicos e aumentando o risco de sequelas.

Outro ponto crítico refere-se à **logística de acesso aos tratamentos.** A maioria dos participantes precisa se deslocar mensalmente aos hemocentros para a retirada da medicação, e mais de um terço realiza trajetos superiores a duas horas (considerando ida e volta). Essa jornada longa, muitas vezes enfrentada por famílias com renda limitada e responsabilidades múltiplas, **representa um ônus físico, financeiro e emocional que pode afetar a adesão ao tratamento e a continuidade do cuidado.**

Ainda assim, os dados identificados nesta pesquisa permitiram identificar não apenas os obstáculos, mas também os desejos e expectativas dos pacientes e cuidadores. De forma geral, **eles expressam o anseio por uma jornada mais leve, com mais autonomia, menos dor e maior previsibilidade.** Desejam, sobretudo, um sistema de saúde que promova acolhimento, acesso oportuno, comunicação clara e suporte integral, e com **tratamentos menos invasivos e com infusões menos frequentes**.

Conclui-se, portanto, que **fortalecer o cuidado às pessoas com hemofilia no Brasil exige mais do que garantir o medicamento: requer escuta,** investimento em educação em saúde, integração entre níveis de atenção, apoio à adesão, redução de barreiras logísticas e valorização da experiência de quem vive com a condição, contribuindo, inclusive, para decisões mais justas e robustas em saúde. **As evidências aqui apresentadas oferecem subsídios valiosos para guiar políticas públicas, práticas clínicas e estratégias de suporte mais humanas, eficazes e centradas em quem realmente importa: os pacientes com hemofilia A e B no Brasil e suas famílias.**

Referências

- 1.Castaman G, Matino D. Hemophilia A and B: molecular and clinical similarities and differences. Haematologica. 2019;104:1702-9.
- 2.Chowdary P, Carcao M, Kenet G, Pipe S. Haemophilia. The Lancet. 2025;405:736-50.
- 3.Iorio A, Stonebraker J, Chambost H, Makris M, Coffin D, Herr C, et al. Establishing the Prevalence and Prevalence at Birth of Hemophilia in Males. Annals of Internal Medicine. 2019;171:540-6.
- 4.Ministério da Saúde B. Sistematização Dados Coagulopatias Hereditárias. Ministério da Saúde; 2023.
- 5.Gualtierotti R, Solimeno L, Peyvandi F. Hemophilic arthropathy: Current knowledge and future perspectives. Journal of Thrombosis and Haemostasis. 2021;19:2112-21.
- 6.R OM, F PZ, J AV, M AI. Hemophilia: review of the past and present. Hematology & Transfusion International Journal. 2024.
- 7.Thornburg C, Duncan N. Treatment adherence in hemophilia. Patient preference and adherence. 2017;11:1677-86.
- 8.Strandberg-Larsen M, Gater A, Marlow E, Thomson A. Hemophilia A: Patient Impact and Economic Burden of the Disease. Blood. 2010;116:4763-.
- 9.D'Angiolella L, Cortesi P, Rocino A, Coppola A, Hassan H, Giampaolo A, et al. The socioeconomic burden of patients affected by hemophilia with inhibitors. European Journal of Haematology. 2018;101:435-56.
- 10.Schwartz C, Powell V, Eldar-Lissai A. Measuring hemophilia caregiver burden: validation of the Hemophilia Caregiver Impact measure. Quality of Life Research. 2017;26:2551-62.
- 11.O'Rourke R, Bouskill V, Wakefield C, Carcao M, Abad A, Blanchette V, et al. Non-Factor Therapy Reduces Burden of Care for Caregivers of Children with Severe Hemophilia a: A Longitudinal Cohort Study Using the Hemophilia Family Impact Tool (H-FIT v1.1). Blood. 2024.
- 12.Recht M, Neufeld E, Sharma V, Solem C, Pickard A, Gut R, et al. Impact of acute bleeding on daily activities of patients with congenital hemophilia with inhibitors and their caregivers and families: observations from the Dosing Observational Study in Hemophilia (DOSE). Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research. 2014;17 6:744-8.
- 13.Halimeh S, Siebert M, Mackensen S. How Caring for Toddlers and Young Children with Severe Haemophilia Impacts on Caregiver's Burden. Blood. 2019.
- 14.DeKoven M, Karkare S, Kelley L, Cooper D, Pham H, Powers J, et al. Understanding the experience of caring for children with haemophilia: cross-sectional study of caregivers in the United States. Haemophilia. 2014;20.
- 15.Brasileira AM. Pesquisa Nacional dos Cuidadores de Pacientes Raros no Brasil
- 16.García-Dasí M, Aznar J, Jiménez-Yuste V, Altisent C, Bonanad S, Mingot E, et al. Adherence to prophylaxis and quality of life in children and adolescents with severe haemophilia A. Haemophilia. 2015;21.
- 17.Schrijvers L, Kars M, Zande M, Peters M, Schuurmans M, Fischer K. Unravelling adherence to prophylaxis in haemophilia: a patients' perspective. Haemophilia. 2015;21.
- 18.Os S, Troop N, Ryder N, Hart D. Adherence to prophylaxis in adolescents and young adults with severe haemophilia A, a qualitative study with patients. Health Psychology and Behavioral Medicine. 2018;6:277-300.
- 19.Lim M. How do we optimally utilize factor concentrates in persons with hemophilia? Hematology American Society of Hematology Education Program. 2021;2021 1:206-14.
- 20.Pérez-Robles T, Romero-Garrido J, Rodríguez-Merchán E, Herrero-Ambrosio A. Objective quantification of adherence to prophylaxis in haemophilia patients aged 12 to 25years and its potential association with bleeding episodes. Thrombosis research. 2016;143:22-7.
- 21.Gater A, Thomson T, Strandberg-Larsen M. Haemophilia B: impact on patients and economic burden of disease. Thrombosis and Haemostasis. 2011;106:398-404.
- 22.Khanji C, Nuabor W, Gould T, Kim HK, Barrows S, Herbel B, et al. Systematic Literature Review of Outcomes Associated With Adherence to Haemophilia Drug Therapy. Haemophilia : the official journal of the World Federation of Hemophilia. 2025.
- 23.Cockrell E, Afonso M, Wynne-Cattanach K, Lai S, Blazos C, Castellano G. Relationship between Frequency of Treatment Administration, Adherence to Treatment, and Quality of Life in Patients with Hemophilia a or Hemophilia B, with or without Inhibitors: A Real-World Survey. Blood. 2024.
- 24.Balkaransingh P, Young G. Novel therapies and current clinical progress in hemophilia A. Therapeutic Advances in Hematology. 2018;9:49-61.
- 25.Hartmann J, Croteau S. 2017 Clinical trials update: Innovations in hemophilia therapy. American Journal of Hematology. 2016;91.
- 26.Mahlangu J, Iorio A, Kenet G. Emicizumab state-of-the-art update. Haemophilia. 2022;28:103-10.
- 27.Pipe S, Shima M, Lehle M, Shapiro A, Chebon S, Fukutake K, et al. Efficacy, safety, and pharmacokinetics of emicizumab prophylaxis given every 4 weeks in people with haemophilia A (HAVEN 4): a multicentre, open-label, non-randomised phase 3 study. The Lancet Haematology. 2019;6 6.
- 28.Young G, Liesner R, Chang T, Sidonio R, Oldenburg J, Jiménez-Yuste V, et al. A multicenter, open-label, phase 3 study of emicizumab prophylaxis in children with hemophilia A with inhibitors. Blood. 2019.
- 29.Huang Y, Wan C, Guan T, Xi X. Current status of treatment and disease burden of a cohort of hemophilia B in China. Frontiers in Public Health. 2024;11.
- 30.Gupta N, Benbouzid A, Belhani M, Andaloussi E, Maani K, Wali Y, et al. HAEMOcare: The First International Epidemiological Study Measuring Burden of Hemophilia in Developing Countries. TH Open: Companion Journal to Thrombosis and Haemostasis. 2019;3.
- 31.Schneider N, De Araujo C, Santos HWGD, Lima S, Falavigna M, Pachito D. Epidemiology, patient journey and unmet needs related to hemophilia in Brazil: a scoping review with evidence map. Hematology, Transfusion and Cell Therapy. 2024;46:533-41.
- 32.Burke T, Asghar S, Misciattelli N, Kar S, Morgan G, Dhillon H, et al. Adherence and a Potential Trade-Off Currently Faced in Optimizing Hemophilia Treatment. Blood. 2020;136:40-1.
- 33.Zwagemaker A, Gouw S, Jansen J, Vuong C, Coppens M, Hu Q, et al. Incidence and mortality rates of intracranial hemorrhage in hemophilia: a systematic review and meta-analysis. Blood. 2021.
- 34.Rodríguez-Merchán E, De La Corte-Rodriguez H. Iliopsoas hematomas in people with hemophilia: diagnosis and treatment. Expert Review of Hematology. 2020;13:803-9.
- 35.Rodríguez-Merchán E. Complications of muscle hematomas in hemophilia. Cardiovascular & hematological disorders drug targets. 2020.
- 36.Mahagna A, Annunziata S, Torriani C, Jannelli E, Mascia B, Montagna A, et al. Perioperative Pain Management in Hemophilic Patient Undergoing Orthopedic Surgery: A Narrative Review. Healthcare. 2024;12.

Referências

- 37.Özgönenel Bl, Zia A, Callaghan M, Chitlur M, Rajpurkar M, Lusher J. Emergency department visits in children with hemophilia. Pediatric Blood & Cancer. 2013;60.
- 38.De Moerloose P, Davis J, Fegoun BE, Habis R, Klamroth R. Barriers and challenges for the fast treatment of bleeds in the non-haemophilia treatment centre hospital setting. Haemophilia. 2020;26:422-30.
- 39.Manikandasamy V, Arumugasamy S, Mathevan G. Impact of hemophilia on quality of life of affected children and their parents, a hospital based cross sectional study. International Journal of Contemporary Pediatrics. 2017;4:1620.
- 40.Wardhani ANK, Ugrasena D, Andarsini MR, Larasati M, Cahyadi A, Suryawan A, et al. Analysis of the Clinical Factors Affecting the Quality of Life in Children with Hemophilia A. International Journal Of Scientific Advances. 2022.
- 41.Brown T, Lee WC, Joshi A, Pashos C. Health-related quality of life and productivity impact in haemophilia patients with inhibitors. Haemophilia. 2009;15.
- 42.Cutter S, Molter D, Dunn S, Hunter S, Peltier S, Haugstad K, et al. Impact of mild to severe hemophilia on education and work by US men, women, and caregivers of children with hemophilia B: The Bridging Hemophilia B Experiences, Results and Opportunities into Solutions (B-HERO-S) study. European Journal of Haematology. 2017;98:18-24.
- 43.Kotsiou N, Evangelidis P, Bolios M, Tragiannidis K, Kalmoukos P, Ntova Z, et al. Quality-of-Life Assessment and Pharmacokinetic Study in Hemophilia A Patients Undergoing Prophylactic Treatment. Pharmacy. 2025;13.
- 44.Poliaková N, Kiriľáková Z. QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH HAEMOPHILIA – QUALITATIVE STUDY. 2018.
- 45.Ahmed Y, El-Moazen AMF, Abu-Rehab RAA. Evaluation of the Quality of Life in Children with Haemophilia. The Egyptian Journal of Hospital Medicine. 2022.
- 46.Peng Z, Zhu X, Wang C, Zhou M, Xu X, Chen Y. Depression and anxiety among hemophilia patients enrolled in clinical trials: a multi-center cohort study. Annals of Hematology. 2023;102:1927-37.
- 47.Koseoglu F, Zuhal D, Onen-Sertoz O, Fahri S. Depression and anxiety in patients with hemophilia A and B. The International Journal of Psychiatry in Medicine. 2023;59:20-33.
- 48.Carlsson S, Winding B, Astermark J, Baghaei F, Brodin E, Funding E, et al. High use of pain, depression, and anxiety drugs in hemophilia: more than 3000 people with hemophilia in an 11-year Nordic registry study. Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis. 2023;7.
- 49.Jiménez-Cebrián A, Palomo-López P, Vallejo RB-D-B, Losa-Iglesias M, Navarro-Flores E, San-Antolín M, et al. Impact of Depression on Patients With Hemophilia: A Retrospective Case-Control Research. Frontiers in Psychiatry. 2022;13.
- 50.Palareti L, Melotti G, Cassis F, Nevitt S, Iorio A. Psychological interventions for people with hemophilia. The Cochrane database of systematic reviews. 2020;3.
- 51.Witkop M, Lambing A, Nichols C, Munn J, Anderson T, Tortella B. Interrelationship between depression, anxiety, pain, and treatment adherence in hemophilia: results from a US cross-sectional survey. Patient preference and adherence. 2019;13:1577-87.
- 52.Mauer K, Helm T, Buckner T, Macgregor C, Boice J, Cerasoli F, et al. Profile of Pain Medication Use in Hemophilia and Hemarthrosis: An Analysis of a Pharmacy Claims Database. Blood. 2021.
- 53.Humphries T, Kessler C. Managing chronic pain in adults with haemophilia: current status and call to action. Haemophilia. 2015;21.
- 54.Gualtierotti R, Tafuri F, Arcudi S, Solimeno P, Acquati J, Landi L, et al. Current and Emerging Approaches for Pain Management in Hemophilic Arthropathy. Pain and Therapy. 2022;11:1-15.
- 55.Zhou Z-Y, Koerper M, Johnson K, Riske B, Baker J, Ullman M, et al. Burden of illness: direct and indirect costs among persons with hemophilia A in the United States. Journal of Medical Economics. 2015;18:457-65.
- 56.Ersoy GZ, Ertekin M, Dikme G. Hemophilia Caregiver Burden in a Low Socioeconomic Region of Turkey. Turkish Archives of Pediatrics. 2023;58:618-24.
- 57.Rossnagel E, Oliffe J, Jackson Y, Bartholomew C. Haemophilia home care: A qualitative evaluation study of the Be Involved infusion program. Haemophilia. 2019;25:807-13.
- 58.Wiley R, Khoury C, Snihur A, Williams M, Page D, Graham N, et al. From the voices of people with haemophilia A and their caregivers: Challenges with current treatment, their impact on quality of life and desired improvements in future therapies. Haemophilia. 2019;25:433-40.
- 59.Elahe M, Reza M, Masood Z, Nasrin HZ. Investigating the Relationship Between Coping Strategies and Quality of Life Among the Principal Caregivers of Children With Hemophilia. Modern Care Journal. 2015;12:68-73.



Realização: ABRAPHEM Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia

Coordenação Científica: Supera Consultoria Projetos Estratégicos, ATS e Pesquisas em Saúde

Investimento: Roche