

## Resumo Artigo

# Das vozes das pessoas com hemofilia A e seus cuidadores: Desafios com o tratamento atual, seu impacto na qualidade de vida e melhorias desejadas em terapias futuras

### Introdução

A hemofilia A é uma doença crônica que precisa de infusões intravenosas frequentes do fator VIII recombinante. Estudos anteriores mostraram que desafios associados aos tratamentos atuais podem ter impacto significativo na qualidade de vida (cuja sigla em inglês corresponde a QoL) que são tão importantes quanto os resultados de saúde provenientes da terapia. Inovações terapêuticas emergentes oferecem o potencial de mitigar desafios relacionados ao tratamento e, portanto, são importantes para desenvolver uma compreensão melhor das experiências do paciente e cuidador com os tratamentos existentes para hemofilia A para caracterizar o valor completo de novos tratamentos.

### Objetivo

Reunir perspectivas em primeira mão de pessoas com hemofilia A (PWA – pessoas com hemofilia A) e cuidadores sobre os desafios com o tratamento atual, seu impacto na QoL e melhorias desejadas em terapias futuras.

### Métodos

Percepções qualitativas foram coletadas de 20 PWA sem inibidores ou cuidadores de PWA no Canadá por meio de entrevistas individuais; as percepções foram exploradas adicionalmente por meio de sessões em grupo focal para descobrir temas abrangentes e priorizar problemas com tratamentos atuais.

### Resultados

PWA e cuidadores identificaram diversos desafios, incluindo a administração de infusões intravenosas, coordenação de cronogramas de tratamento e garantia de medicamentos e suprimentos adequados. Os participantes descreveram como esses desafios afetam o bem-estar psicossocial, a saúde física, vida social/pessoal e o trabalho. Modos alternativos de administração e efeitos mais duradouros do tratamento foram identificados como melhorias desejadas em relação aos tratamentos atuais.

### Conclusões

Este estudo enfatiza o impacto que os tratamentos existentes para hemofilia A causam no bem-estar psicológico, oportunidades de emprego e adesão aos regime de tratamento. Essas considerações podem ajudar a informar a tomada de decisão para os elaboradores de políticas e sistemas de saúde com relação ao valor real de novas terapias entrando no mercado de hemofilia.

### Referência Bibliográfica

Wiley RE, Khoury CP, Snihur AWK, 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;25:433–440.

[Acesse o estudo completo clicando aqui](#)

PP-JIV-BR-0231-1



RESTRICTED