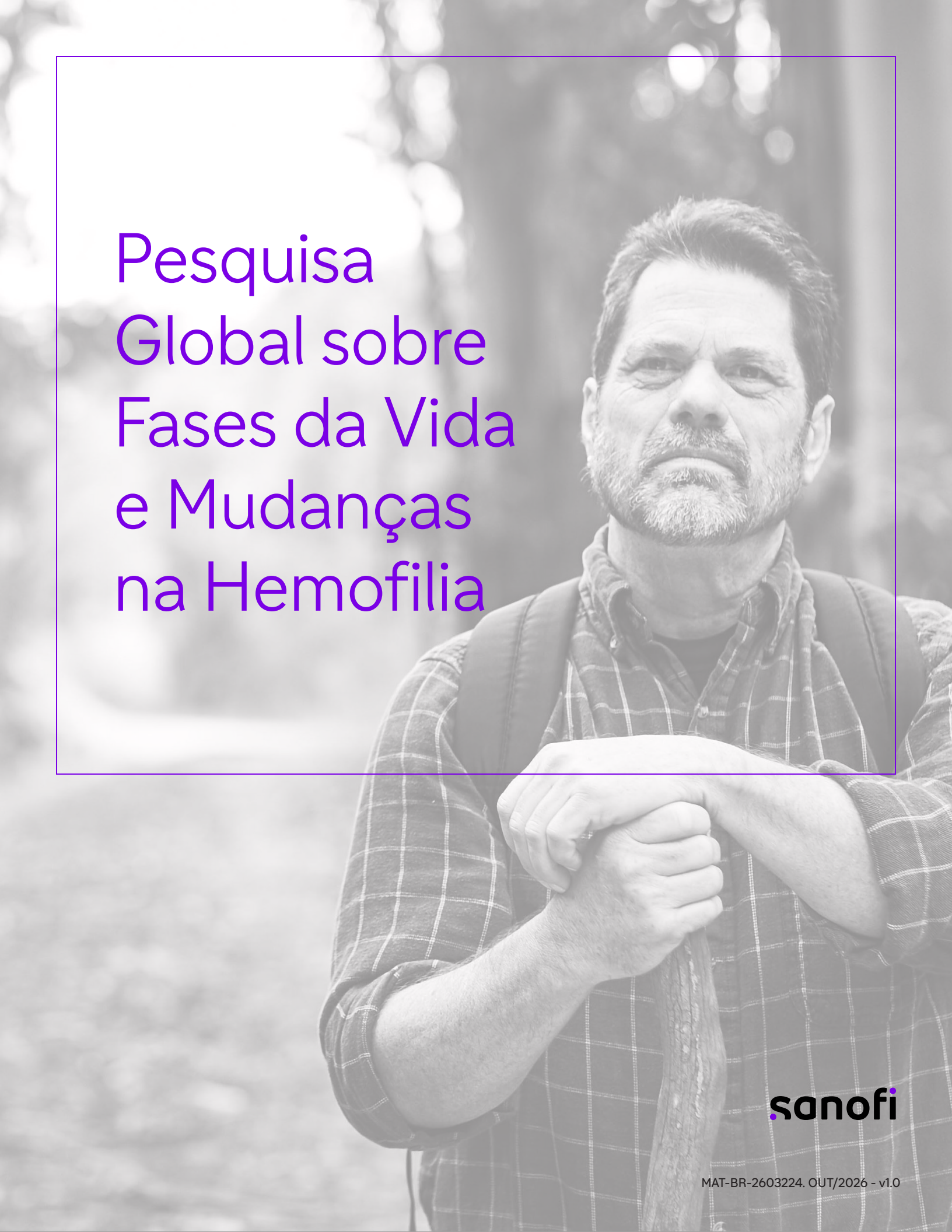




Pesquisa Global sobre Fases da Vida e Mudanças na Hemofilia

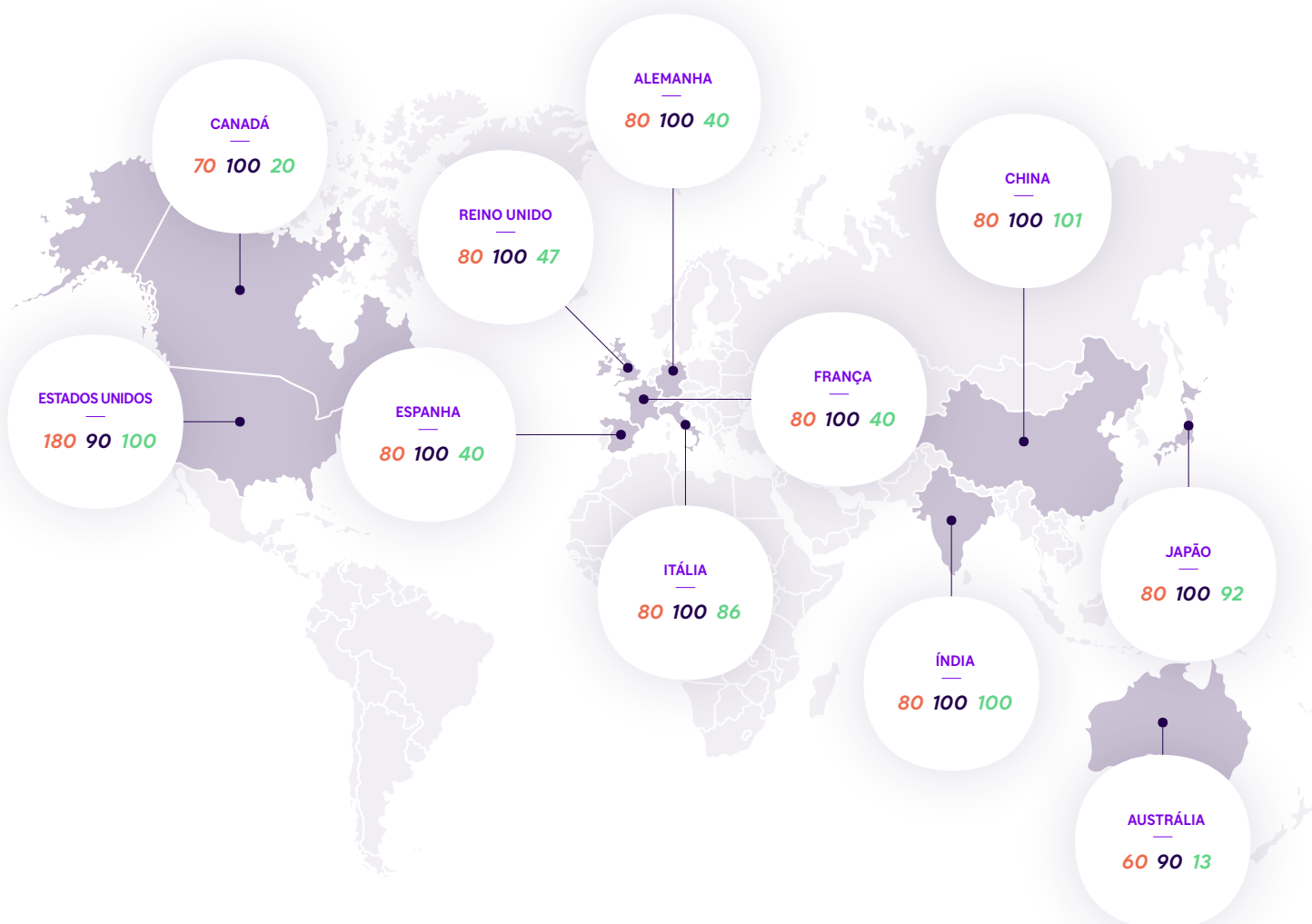
sanofi

Sobre a Hemofilia

A hemofilia é uma condição rara e vitalícia na qual a capacidade de coagulação adequada do sangue de uma pessoa está comprometida, levando a sangramentos excessivos e/ou sangramentos espontâneos em articulações, músculos e tecidos moles, que podem resultar em dano articular, dor crônica e potencial impacto na qualidade de vida.

A gravidade da hemofilia é determinada pelo nível de atividade do fator de coagulação no sangue da pessoa, havendo uma correlação negativa entre o risco de sangramento e os níveis de atividade do fator. Globalmente, estima-se que mais de 1 milhão de pessoas tenham hemofilia, e o acesso sustentável ao diagnóstico e ao tratamento permanece um desafio.¹

UMA PESQUISA GLOBAL



TOTAIS: **950** Pessoas vivendo com hemofilia **1,080** Cuidadores **679** Hematologistas

Sobre a Pesquisa Global sobre Fases da Vida e Mudanças na Hemofilia

Como parte de nosso compromisso contínuo de compreender melhor os desafios dentro da comunidade da hemofilia, a Sanofi contratou o The Harris Poll para conduzir a Pesquisa Global sobre Fases da Vida e Mudanças na Hemofilia (Hemophilia Life Stages and Changes Global Survey).

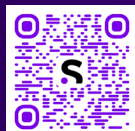
A pesquisa é uma avaliação global das necessidades, experiências e atitudes de pessoas vivendo com hemofilia (PVCH), de seus cuidadores e dos hematologistas que tratam a doença em onze países. O objetivo é compreender melhor a experiência atual da hemofilia no mundo,

incluindo uma avaliação das necessidades não atendidas, da evolução ao longo das fases da vida, dos impactos emocionais, das lacunas de comunicação, da tomada de decisão compartilhada e muito mais.

Os resultados da pesquisa fornecem informações valiosas para cuidadores, PVCH, profissionais de saúde, formuladores de políticas e organizações de pacientes em todo o mundo. O objetivo é que os resultados impulsionem ações e diálogos que, em última análise, levem a soluções novas e inovadoras para melhorar o cuidado das pessoas vivendo com hemofilia.

Metodologia da Pesquisa

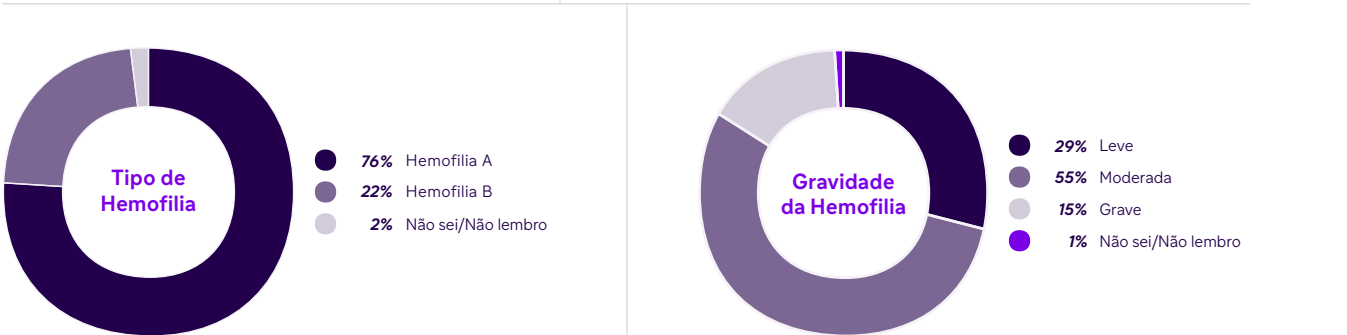
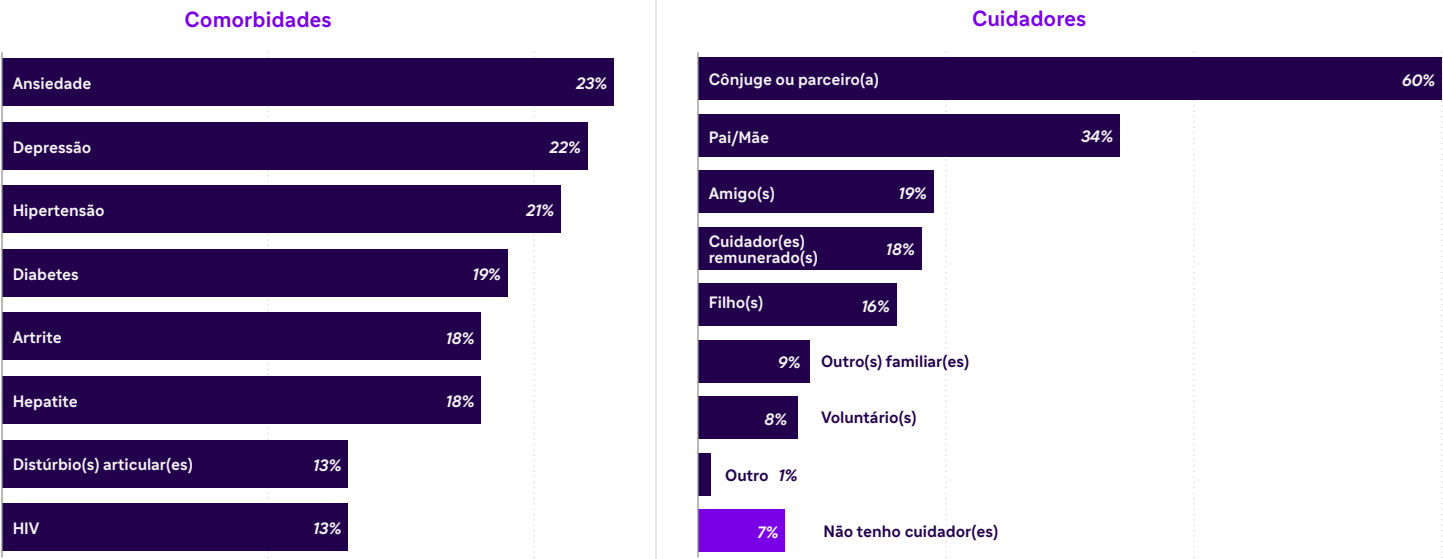
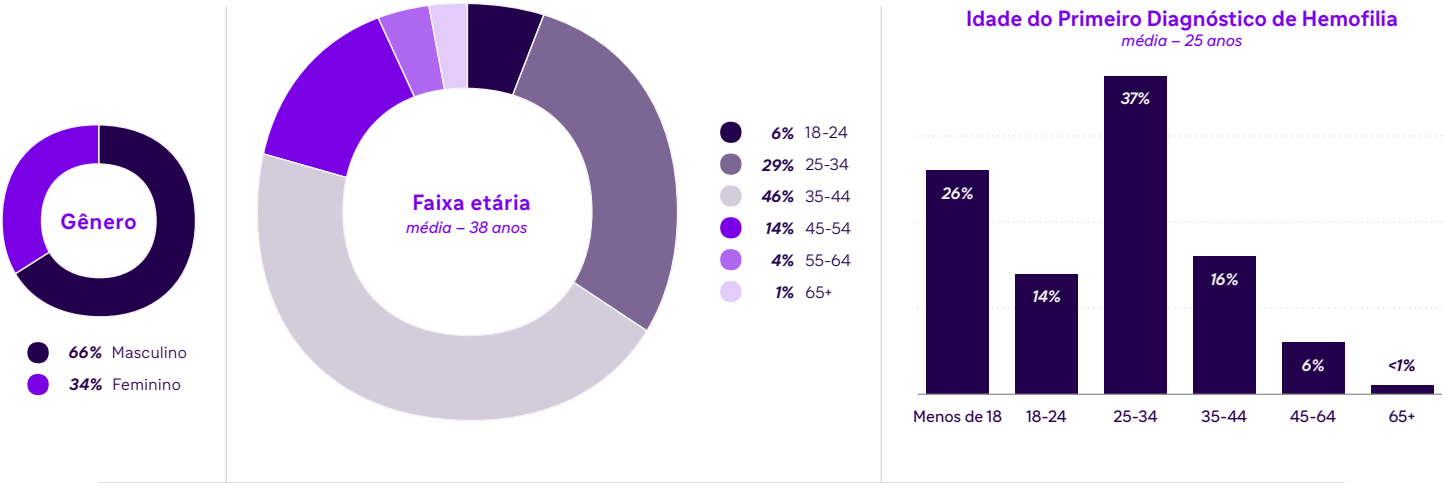
- Conduzida on-line entre 27 de fevereiro e 10 de abril de 2023.
- Foram entrevistadas pessoas vivendo com hemofilia com 18 anos de idade ou mais na Austrália, Canadá, China, França, Alemanha, Índia, Itália, Japão, Espanha, Reino Unido e Estados Unidos.
- Foram entrevistados hematologistas que atuavam nos países pesquisados e que veem/ tratam pelo menos 2 pacientes com hemofilia por mês.
- Foram entrevistados cuidadores com 18 anos de idade ou mais nos países pesquisados que prestam cuidado ou apoio a um amigo/familiar vivendo com hemofilia.
- Os participantes foram questionados sobre: saúde atual, necessidades não atendidas persistentes, evolução das necessidades ao longo do tempo, impacto emocional, comunicação e tomada de decisão compartilhada.
- Os dados brutos não foram ponderados para ajuste geodemográfico, exceto para conferir a cada país igual participação (share of voice) e, portanto, são representativos apenas dos indivíduos que responderam à pesquisa.
- As respostas podem não somar 100% devido à ponderação, ao arredondamento computacional e/ou à aceitação de múltiplas respostas.



SAIBA MAIS

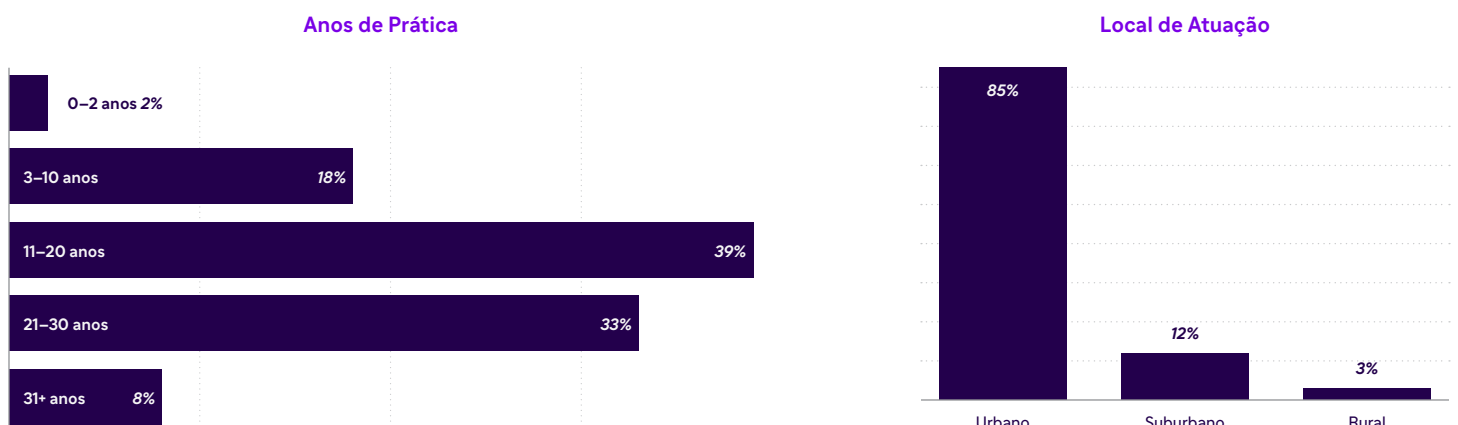
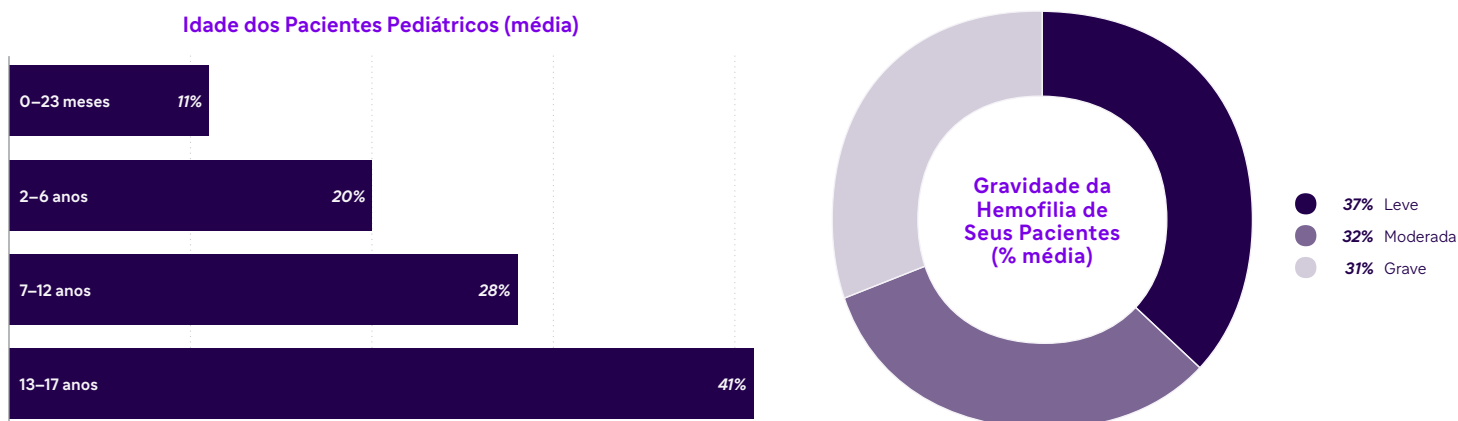
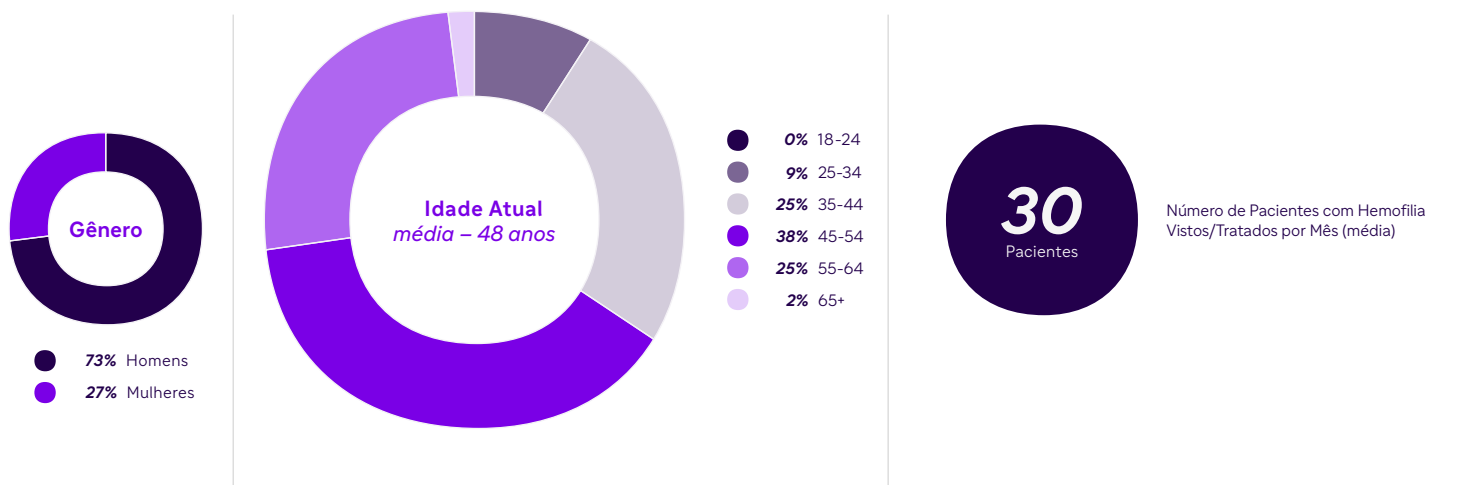
Para ver todos os detalhes da pesquisa, incluindo metodologia, dados demográficos do público, dados globais da pesquisa e mais, [clique aqui](#) ou escaneie o QR code.

Pessoas vivendo com hemofilia





Hematologistas



Um Olhar sobre a Saúde Atual das Pessoas Vivendo com Hemofilia (PVCH)

Os pacientes carregam grande parte das cargas emocionais, além das físicas, da doença por conta própria.

As PVCH vivenciam impactos diários na saúde física e emocional, mas muitas vezes escondem seus sintomas dos outros.

- Mais da metade dos pacientes (54%) com hemofilia relata ter saúde regular ou ruim, embora muitos digam ao seu profissional de saúde que estão bem (71%).
- Mais comumente, os pacientes vivenciam dor aguda (48%), inchaço nas articulações (38%) e hematomas (38%).
- 87% dos pacientes estão preocupados com sua saúde atual, e uma das principais preocupações é como a hemofilia pode causar problemas de saúde de longo prazo (30%).
- 51% dos pacientes tentam esconder seus sintomas dos outros cerca de uma vez por semana ou com mais frequência.
- 68% dos pacientes evitam contar aos amigos sobre sua hemofilia.

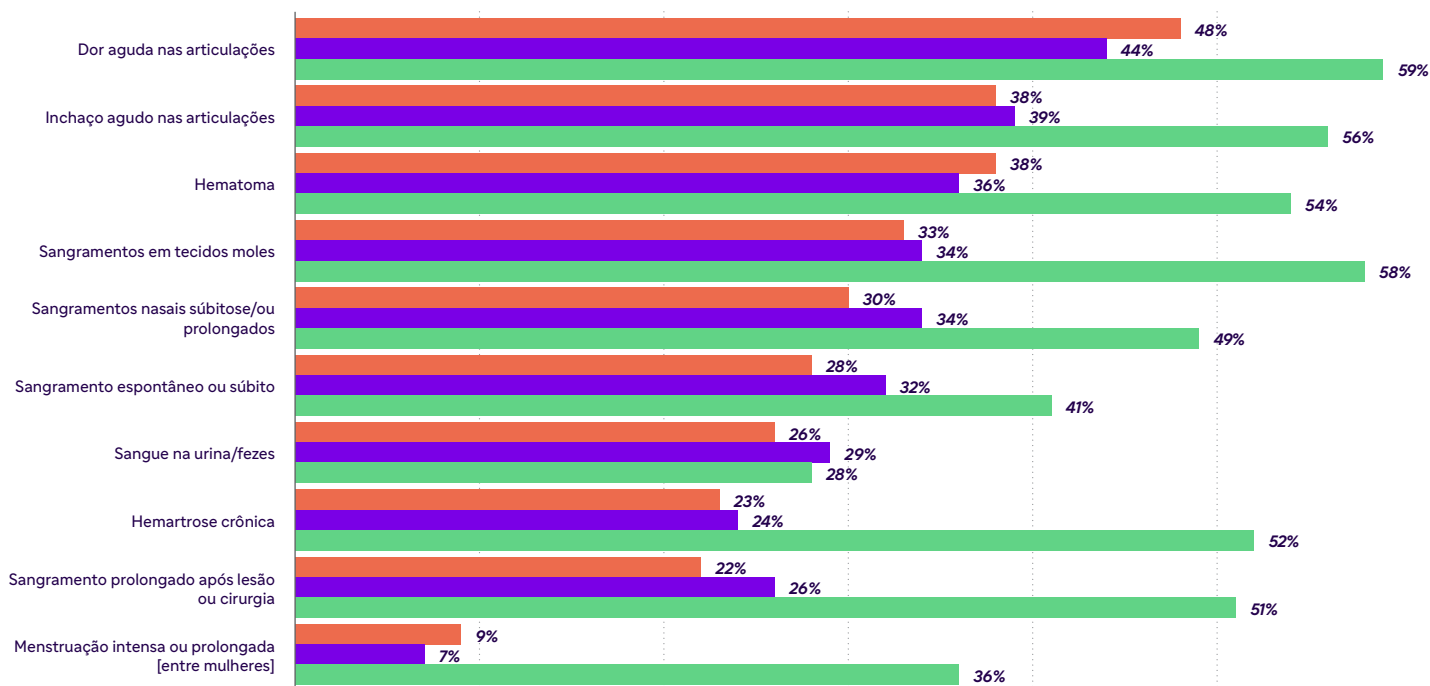
Os pacientes realizam ou adotam uma variedade de tratamentos para controlar sua hemofilia e seus sintomas.

- Incluindo analgésicos de prescrição (40%), exercício físico (38%), dieta (35%), fisioterapia (33%) e terapia de reposição de fator (30%).
- Os hematologistas recomendam comumente terapia de reposição de fator (79%) e analgésicos (51%).
- 56% dos pacientes pesquisados estão em tratamento profilático.
- Quase todos os pacientes pesquisados (92%) e cuidadores (89%) relatam que o cuidado é atualmente recebido por meio de um centro de tratamento de hemofilia ou de um centro de cuidado integral, presencialmente ou virtualmente, e 75% relatam que seu principal profissional de saúde é um hematologista.
- Os pacientes consultaram seu hematologista, em média, 9 vezes no último ano.
- Realizar atividades diárias sem desconforto ou preocupação com sangramentos e reduzir o impacto nos relacionamentos pessoais estão entre os principais objetivos dos pacientes.

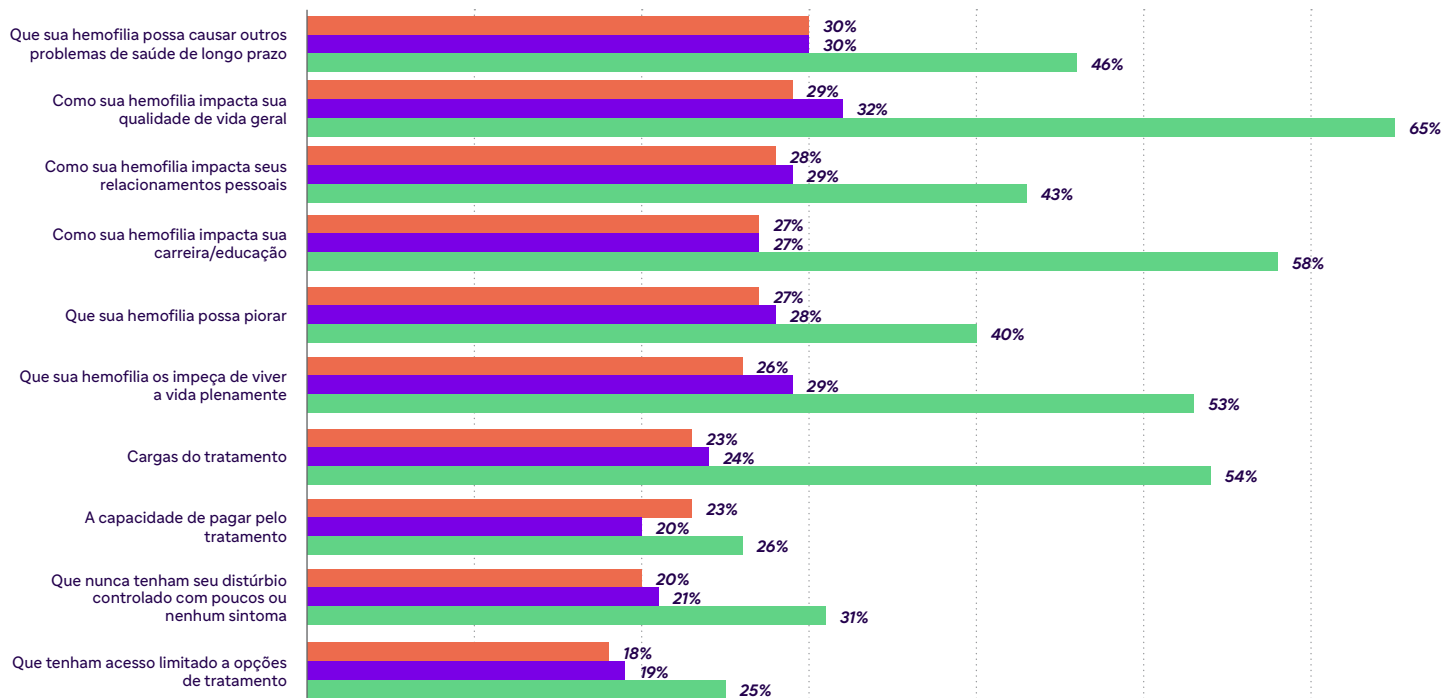
PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

Pacientes Cuidadores Hematologistas

Sintomas Relatados pelos Pacientes nos Últimos 6 Meses / Mais Comumente Relatados



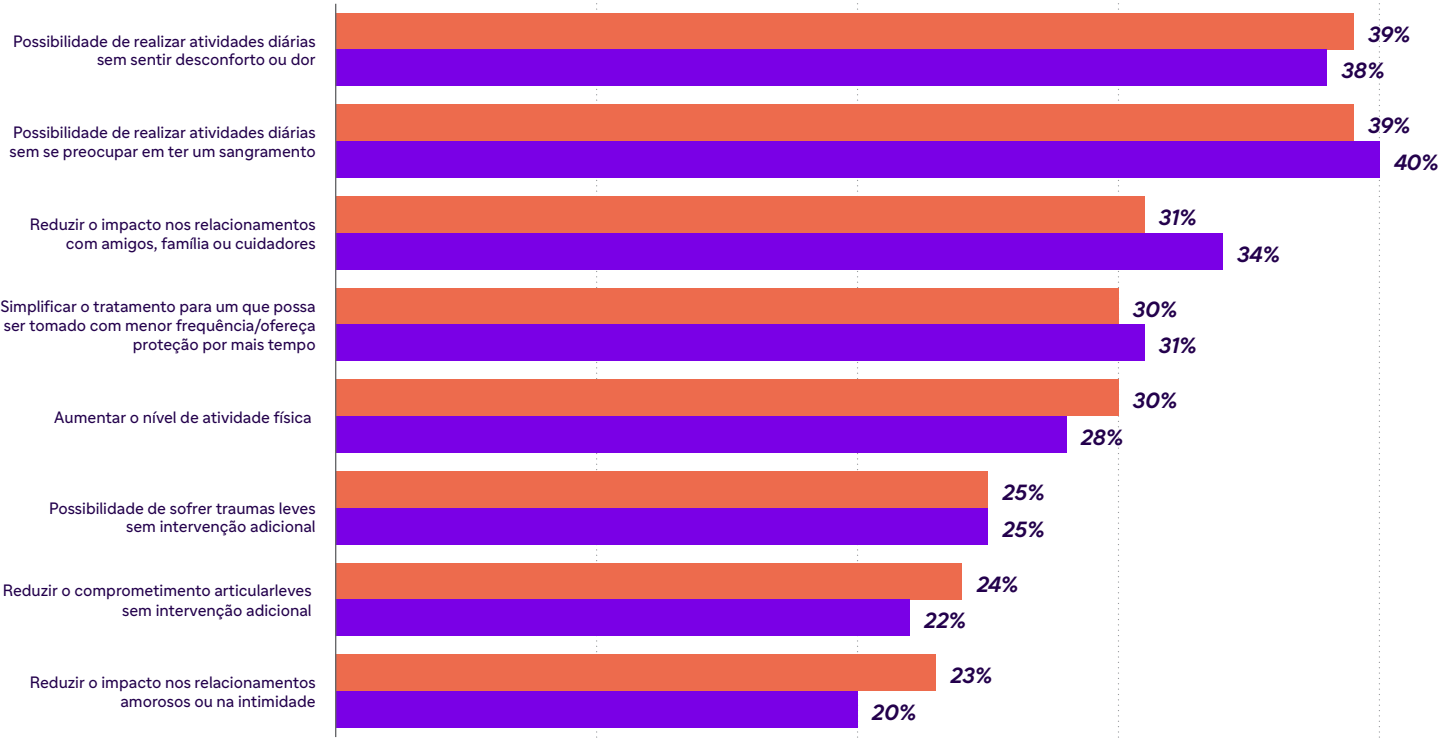
Principais Preocupações dos Pacientes com Hemofilia



PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

Pacientes Cuidadores

Principais Objetivos dos Pacientes para o Manejo da Hemofilia



Compreendendo a Comunicação e as Lacunas Entre as Partes

A maioria dos pacientes e seus cuidadores deseja mais conversas com seu hematologista sobre as opções de tratamento.

Os três públicos estão, em geral, satisfeitos com suas conversas relacionadas à doença, mas concordam que gostariam de mais diálogo.

- 91% dos pacientes estão satisfeitos com a comunicação com seu hematologista, que inclui discutir o estilo de vida atual, o monitoramento de sintomas, as preocupações relacionadas à saúde e os recursos de apoio.
- 73% dos pacientes dizem que eles e seu profissional de saúde não discutem suas prioridades e necessidades em relação ao tratamento da hemofilia tanto quanto gostariam.
- 95% dos cuidadores estão satisfeitos com a comunicação com o hematologista de seus pacientes.
- 87% dos hematologistas estão satisfeitos com a comunicação com seus pacientes.
- 73% dos hematologistas relatam que iniciam as conversas sobre prioridades de tratamento e necessidades dos pacientes.

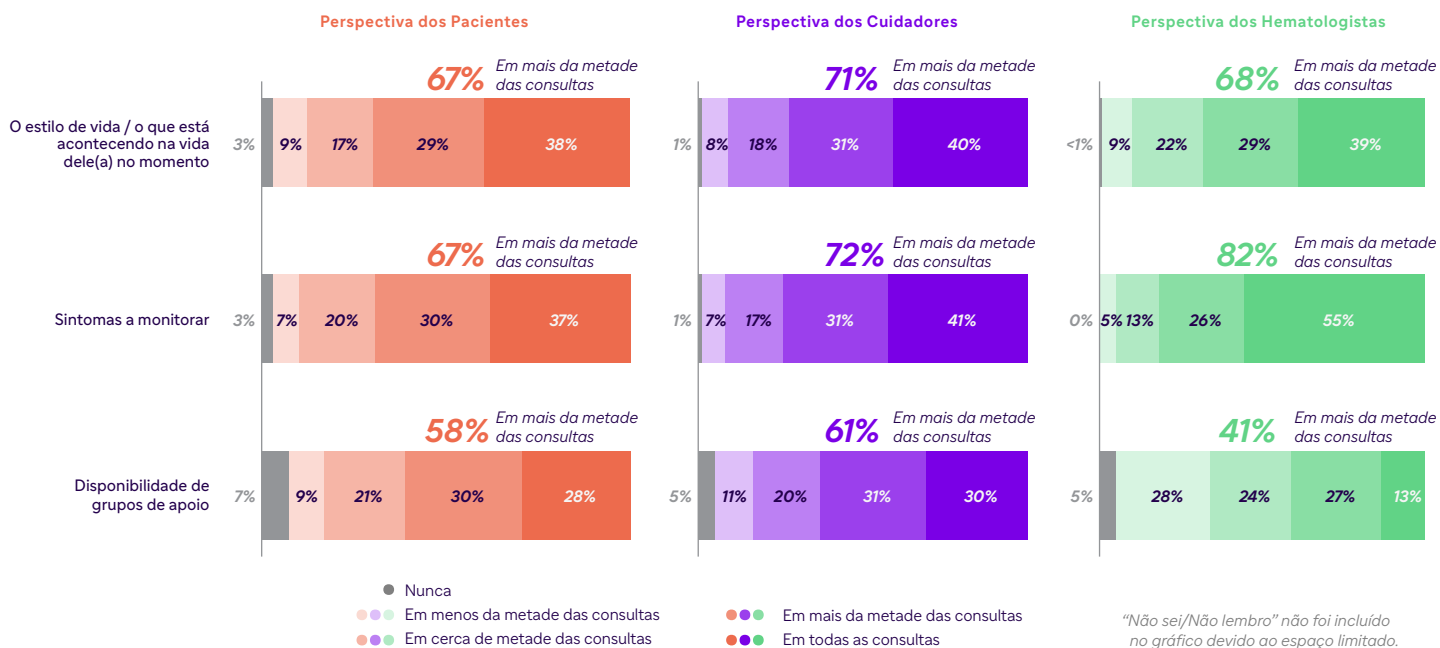
Apesar da comunicação aberta, há certos temas que não são discutidos com tanta frequência entre pacientes e hematologistas.

- 86% dos pacientes e 88% dos cuidadores se sentem à vontade para levantar preocupações e medos com o hematologista deles/de seu ente querido.
- Discutir temas como o funcionamento dos diferentes tratamentos de hemofilia (87%), novas pesquisas sobre tratamentos de hemofilia (86%) e diferenças entre as diversas opções de tratamento (86%) com seu hematologista seria útil para a maioria dos pacientes.
- Temas como estilo de vida e monitoramento de sintomas são discutidos com frequência nas consultas, ao passo que a disponibilidade de grupos de apoio é discutida com menor frequência (apenas cerca de 2 em cada 5 hematologistas discutem grupos de apoio em mais da metade das consultas/em todas as consultas).

PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

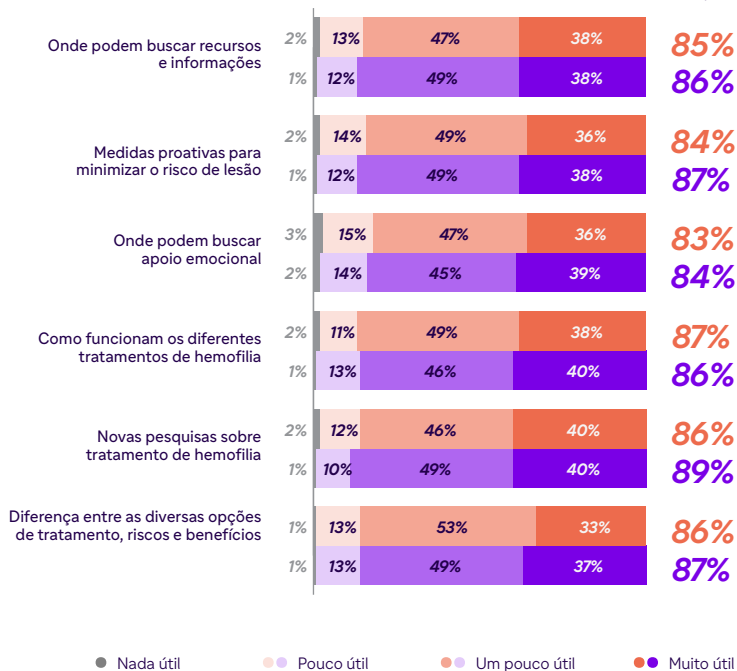
Pacientes Cuidadores Hematologistas

Frequência das Conversas com o(s) Profissional(is) de Saúde — % em mais da metade das consultas/em todas as consultas



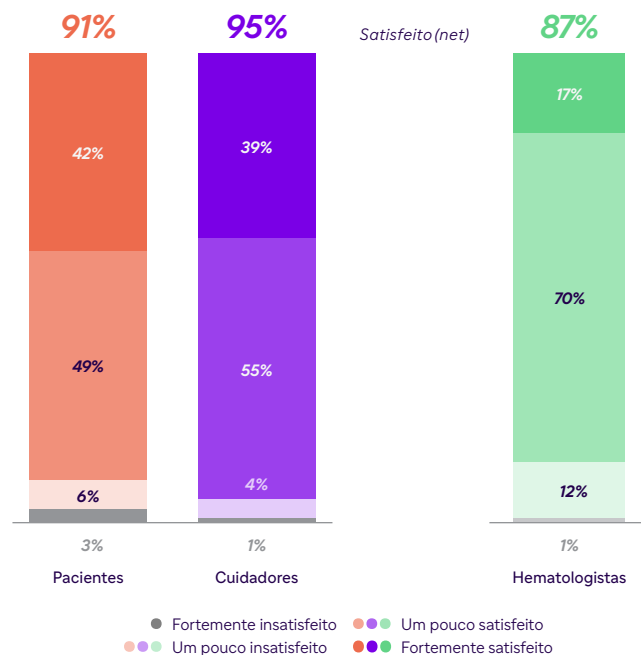
Utilidade de Discutir Temas com o(s) Profissional(is) de Saúde (Pacientes / Cuidadores)

Helpful



Satisfação com a Comunicação/Conversas com o(s) Profissional(is) de Saúde que Manejam a Hemofilia

Satisfação com a comunicação com seus pacientes com hemofilia



Trazendo à Luz o Impacto e a Carga Emocional da Hemofilia

A tensão emocional e mental da hemofilia pesa fortemente sobre as pessoas vivendo com hemofilia, seus cuidadores e também os hematologistas.

Impactos emocionais negativos frequentemente acompanham a hemofilia — há altas taxas de ansiedade, medo de sangramentos e depressão.

- Ao menos uma vez por semana, 59% dos pacientes relataram sentir ansiedade e 51% relataram sentir depressão relacionadas à sua hemofilia.
- 61% dos pacientes relataram falta de autoconfiança devido à sua hemofilia, e 66% dos hematologistas acreditam que a hemofilia tem muito/bastante impacto negativo na vida de seus pacientes.
- 83% dos hematologistas concordam que seus pacientes se sentem ansiosos em relação à sua hemofilia.
- 82% dos pacientes também relatam sentir-se mais gratos por sua saúde por causa de sua hemofilia.

Os médicos concordam que falar sobre o impacto emocional é importante para o bem-estar geral do paciente, mas relatam que essas conversas são difíceis de ter.

- 84% dos pacientes e 87% dos cuidadores sentem que o profissional de saúde deles/de seu ente querido compreende o impacto emocional que a hemofilia tem em sua vida.
- 91% dos hematologistas afirmam compreender o impacto emocional que a hemofilia tem na vida dos pacientes.
- 81% dos hematologistas gostariam que fosse mais fácil discutir os impactos emocionais de viver com hemofilia com seus pacientes.

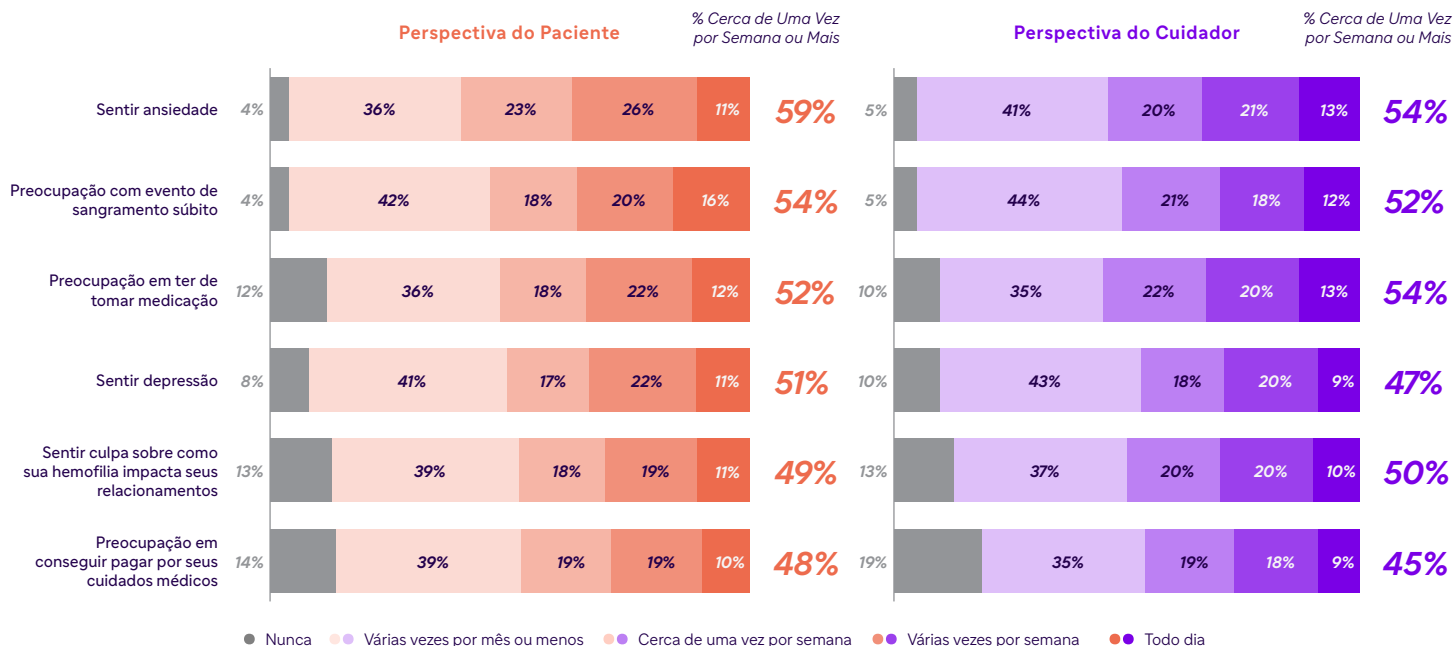
93% dos pacientes têm um cuidador, e os cuidadores também vivenciam impactos negativos em sua saúde mental e física.

- 80% dos cuidadores se sentem física e mentalmente esgotados.
- 64% dos cuidadores relatam impacto negativo na saúde física e/ou mental.
- 86% dos cuidadores gostariam de poder fazer mais por seus entes queridos para ajudar a controlar a hemofilia.
- 67% dos cuidadores oferecem apoio emocional a seus entes queridos vivendo com hemofilia.

PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

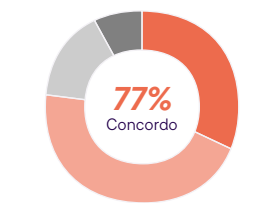
● Dados do paciente ● Dados do cuidador ● Dados do hematologista

Frequência das Experiências Emocionais dos Pacientes com Hemofilia

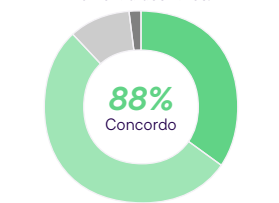


Sentimentos em Torno do Impacto Emocional da Hemofilia

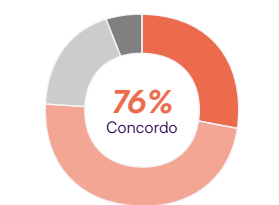
"Preocupo-me em transmitir minha hemofilia aos meus filhos."



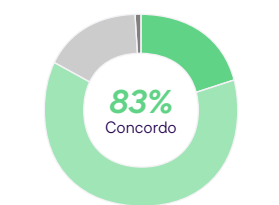
"Meus pacientes frequentemente se preocupam em transmitir sua hemofilia aos filhos."



"Frequentemente fico ansioso(a) com minha hemofilia."



"Meus pacientes frequentemente se sentem ansiosos com sua hemofilia."

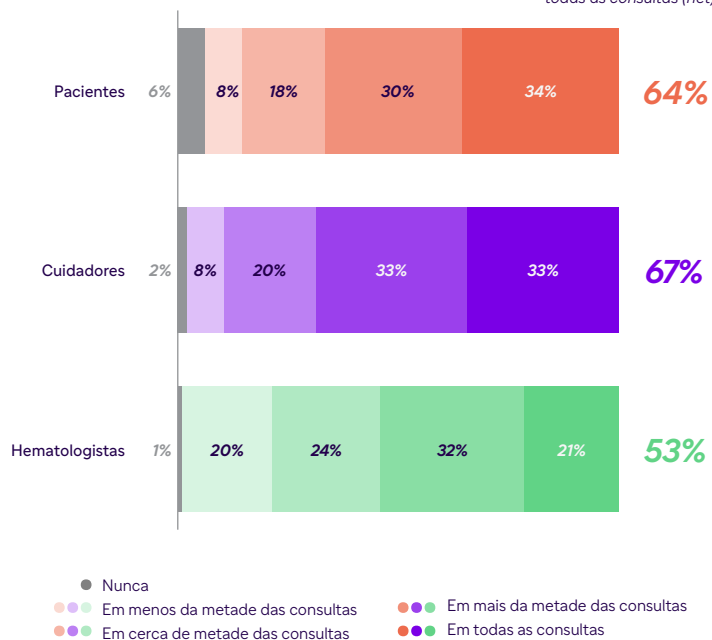


● Discordo totalmente
● Discordo em parte

● Concordo em parte
● Concordo totalmente

Frequência com que se Discute os Impactos Emocionais da Hemofilia com o(s) Profissional(is) de Saúde

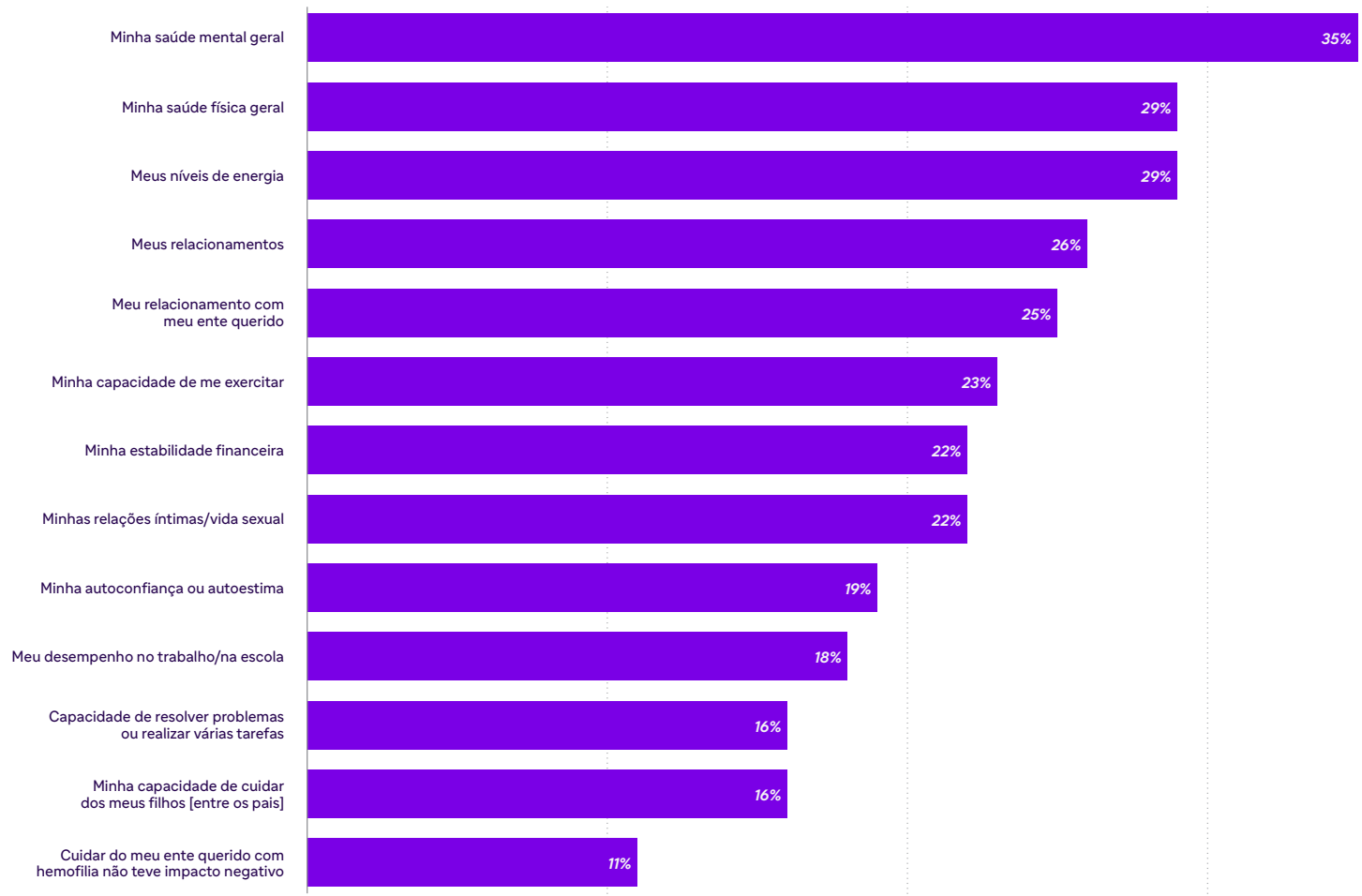
% em mais da metade/em todas as consultas (net)



PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

● Dados dos Cuidadores

Impacto Negativo de Cuidar de Seu Ente Querido com Hemofilia sobre a Própria Vida



Como as Necessidades Evoluem ao Longo do Tempo / Fases da Vida e Necessidades Não Atendidas das Pessoas Vivendo com Hemofilia

As limitações para as pessoas vivendo com hemofilia são disseminadas em todas as fases da vida — dos esportes e atividades relacionadas na juventude ao trabalho, às viagens e aos relacionamentos à medida que envelhecem.

Os pacientes sentem que seus impactos, limitações e necessidades mudam ao longo do tempo.

- 83% dos pacientes sentem que sua hemofilia os impacta de forma diferente ao longo das diferentes fases da vida (infância, período escolar, vida adulta, parentalidade).
- 86% dos cuidadores concordam que as necessidades de seus entes queridos mudam ao longo da vida.
- 81% dos pacientes sentem que precisam aceitar limitações em suas vidas/estilos de vida devido à sua hemofilia.
- Os pacientes deixaram de participar de atividades mais do que seus pares por causa de sua hemofilia (45%).

Os pacientes com hemofilia frequentemente deixaram de participar de atividades, especialmente esportes, durante a infância.

- 4 em cada 10 pacientes pararam de participar (43%) ou não participaram (35%) de um esporte escolar por causa de sua hemofilia.
- Cuidadores de menores de 18 anos relatam ações semelhantes: 44% dizem que o menor com hemofilia não participa ou não participará de alguns esportes escolares por causa de sua hemofilia.
- Para os hematologistas, pouco mais da metade (55%) relata que a maioria/todos os seus pacientes pediátricos evitaram

participar de um esporte escolar, e quase metade (47%) deixou de poder participar de certas atividades mais do que seus pares por causa de sua hemofilia.

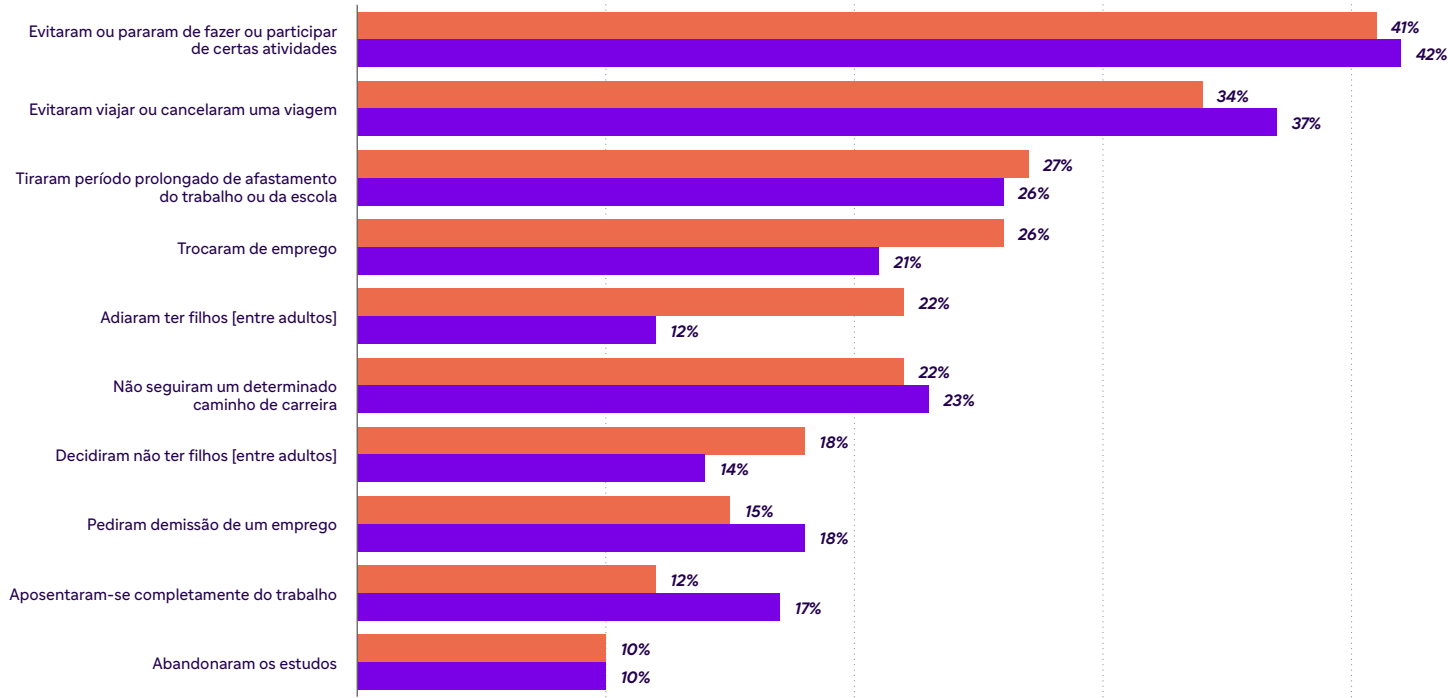
De tarefas domésticas a viagens a trabalho e a compromissos sociais, as pessoas vivendo com hemofilia frequentemente evitam ou não conseguem realizar essas atividades.

- A capacidade de gerenciar outras condições de saúde e obrigações é o mais importante para as pessoas vivendo com hemofilia; ainda assim, para cerca de um quarto ou mais delas, essa capacidade é fortemente impactada por sua hemofilia.
- Cerca de um terço dos pacientes (34%) evitou viajar/cancelou uma viagem, e mais de um quarto (27%) tirou período prolongado de afastamento do trabalho ou da escola.
- Para cerca de 6 em cada 10 pacientes, a hemofilia impactou negativamente vários aspectos de suas vidas muito/bastante, incluindo emprego/carreira (64%), aspirações de carreira (62%) e relacionamentos amorosos (59%).
- Os pacientes também vivenciam impactos negativos em sua capacidade de ser independentes (62%), e cerca de 57% dos cuidadores relatam ajudar seus entes queridos com tarefas domésticas diárias.

PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

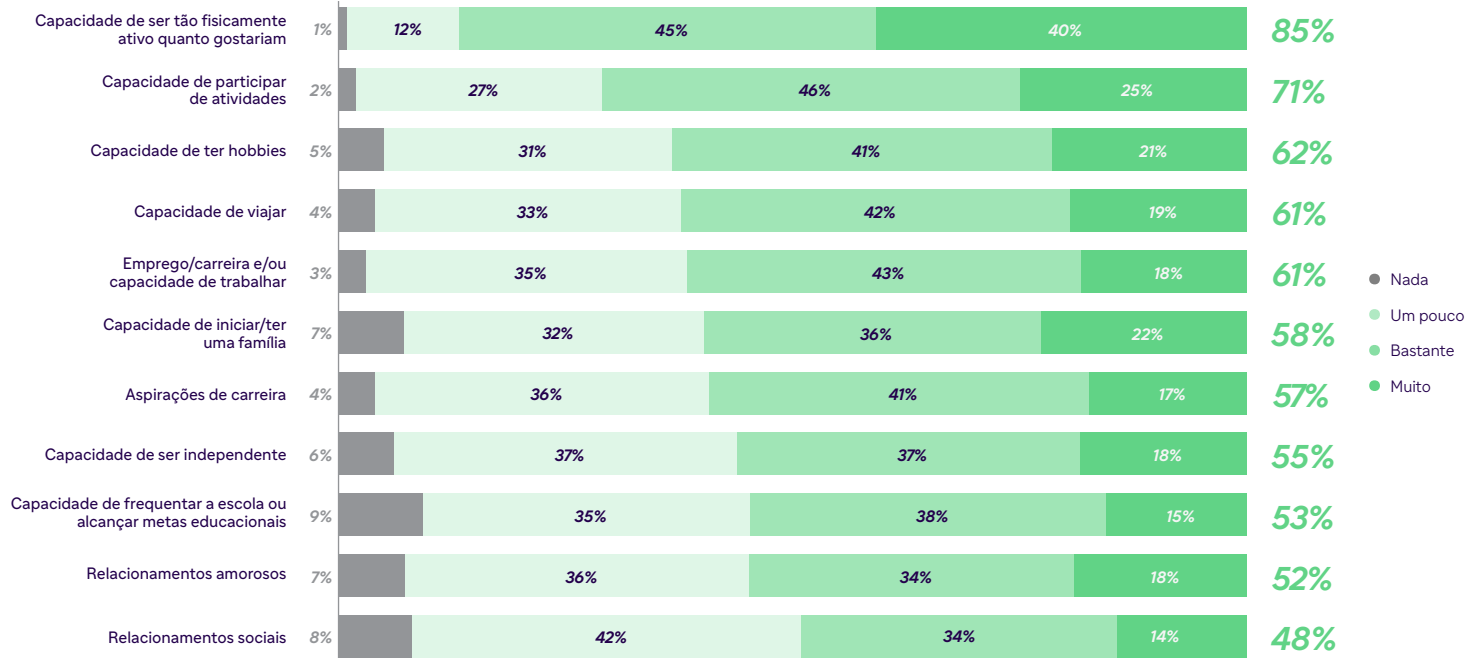
Pacientes Cuidadores Hematologistas

Ações dos Pacientes com Hemofilia em Decorrente de Sua Condição



Perspectiva dos Hematologistas sobre o Impacto Negativo da Hemofilia na Vida/Estilo de Vida dos Pacientes

Muito/Bastante (net)

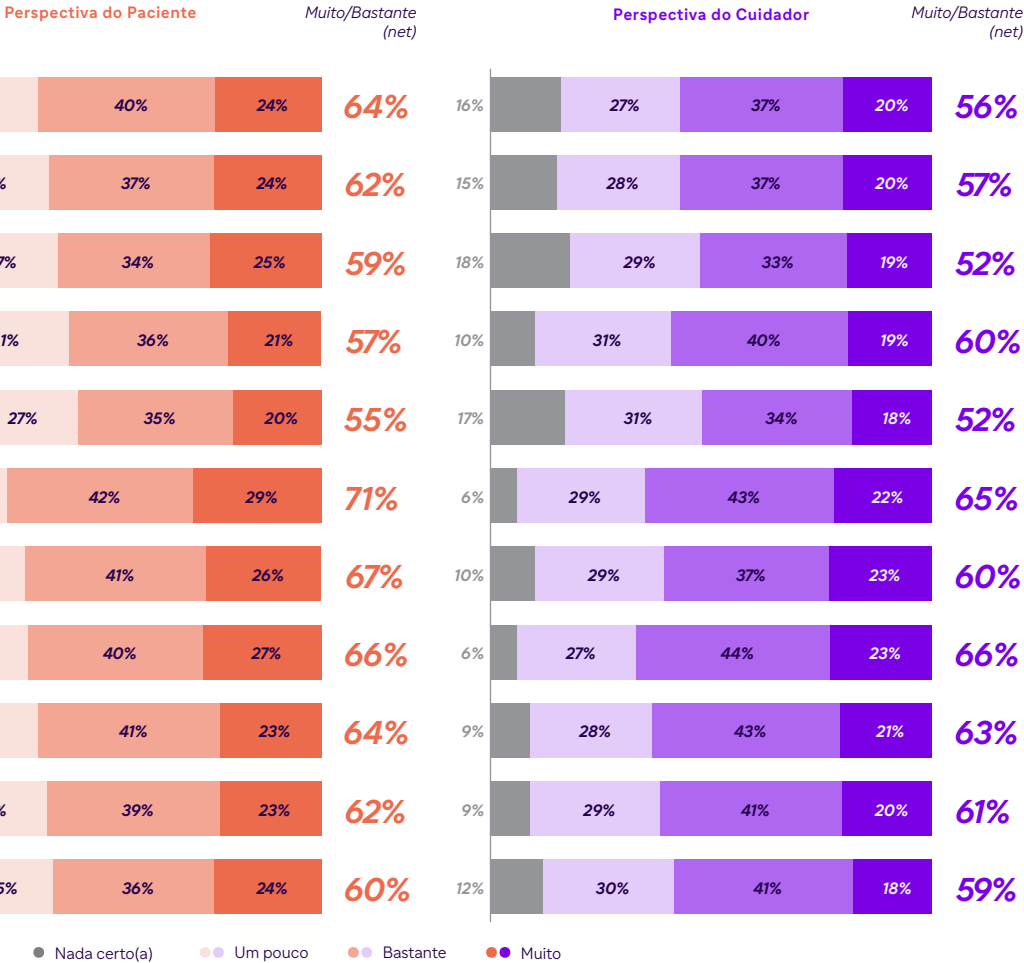


"Não sei/Não lembro" não foi incluído no gráfico devido ao espaço limitado"

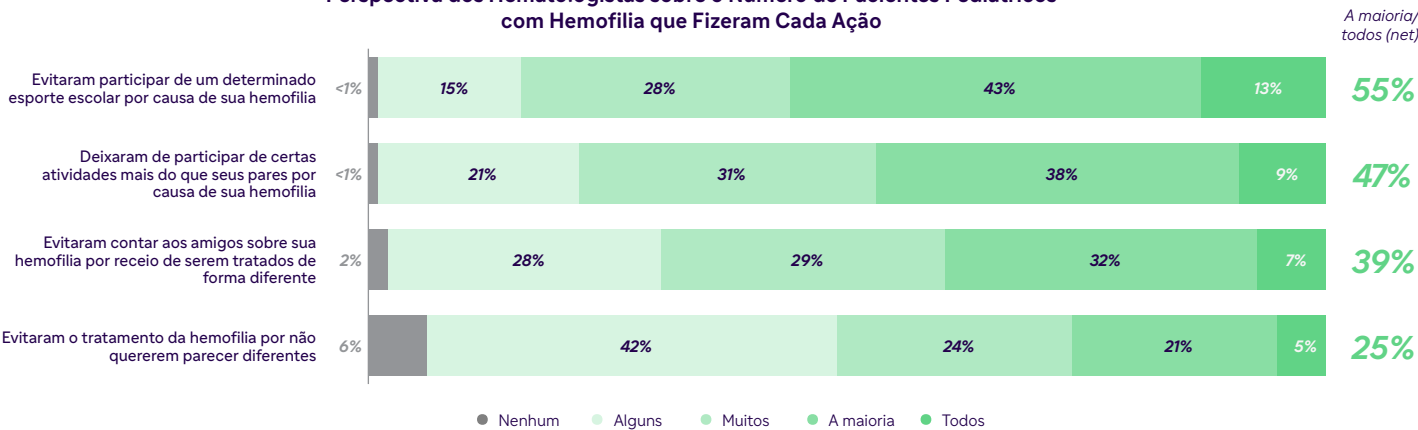
PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

Pacientes Cuidadores Hematologistas

Impacto Negativo da Hemofilia na Vida/Estilo de Vida dos Pacientes



Perspectiva dos Hematologistas sobre o Número de Pacientes Pediátricos com Hemofilia que Fizeram Cada Ação



"Não sei/Não lembro" não foi incluído no gráfico devido ao espaço limitado.

Foco na Tomada de Decisão Compartilhada e na Autonomia do Paciente no Tratamento da Hemofilia

Os pacientes querem um papel mais ativo na definição de seus tratamentos e mais opções; e, embora os hematologistas concordem com maior envolvimento, eles estão satisfeitos com as opções de tratamento atuais.

Os pacientes querem um papel mais ativo nas decisões de tratamento, e os hematologistas parecem receptivos.

- 83% dos pacientes querem um papel mais ativo na tomada de decisão sobre o tratamento, sentimento compartilhado pelos hematologistas — 84% dos hematologistas querem que seus pacientes estejam mais envolvidos no processo.
- Apenas 35% dos pacientes sentem que seu hematologista os envolveu nas conversas sobre o curso do tratamento.
- 64% dos cuidadores ajudam a tomar decisões de tratamento por seus entes queridos, e 81% dos cuidadores querem um papel mais ativo na tomada dessas decisões.
- 85% dos pacientes concordam que seu hematologista leva em consideração seus objetivos de vida pessoais ao discutir os planos de tratamento, e 93% dos hematologistas concordam que levam em consideração os objetivos de vida pessoais de seus pacientes ao discutir os planos de tratamento.

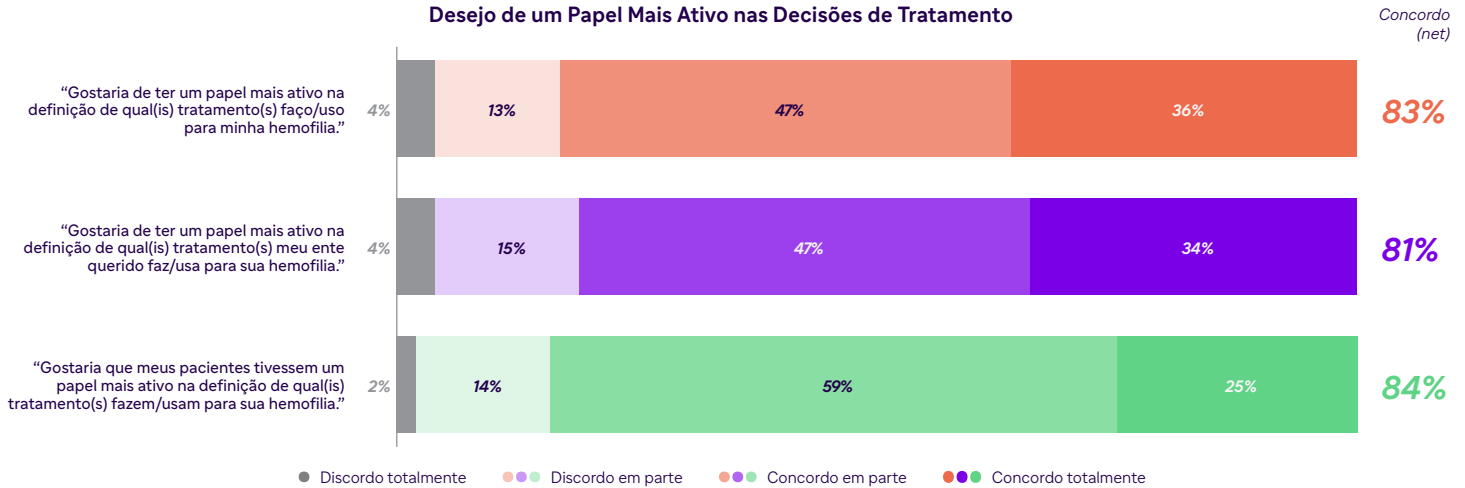
Os pacientes querem mais e melhores opções de tratamento, citando a mudança na frequência de administração do tratamento como a principal melhoria a ser feita.

- Além de ter um papel mais ativo, pacientes (84%), cuidadores (88%) e hematologistas (91%) concordam que gostariam que houvesse mais opções de tratamento disponíveis para a hemofilia.
- 84% dos pacientes querem mais opções de tratamento disponíveis (com 81% desejando que fosse mais fácil ter acesso às opções de tratamento e 77% afirmando que seu tratamento frequentemente atrapalha sua vida cotidiana).
- 83% dos hematologistas estão satisfeitos com as opções de prescrição atualmente disponíveis, mas 85% dos hematologistas gostariam que fosse mais fácil para os pacientes acessarem os tratamentos.
- Cerca de 4 em cada 5 hematologistas consideram que o modo (82%) e a frequência (78%) de administração do tratamento são onerosos para seus pacientes.

PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

Pacientes Cuidadores Hematologistas

Desejo de um Papel Mais Ativo nas Decisões de Tratamento



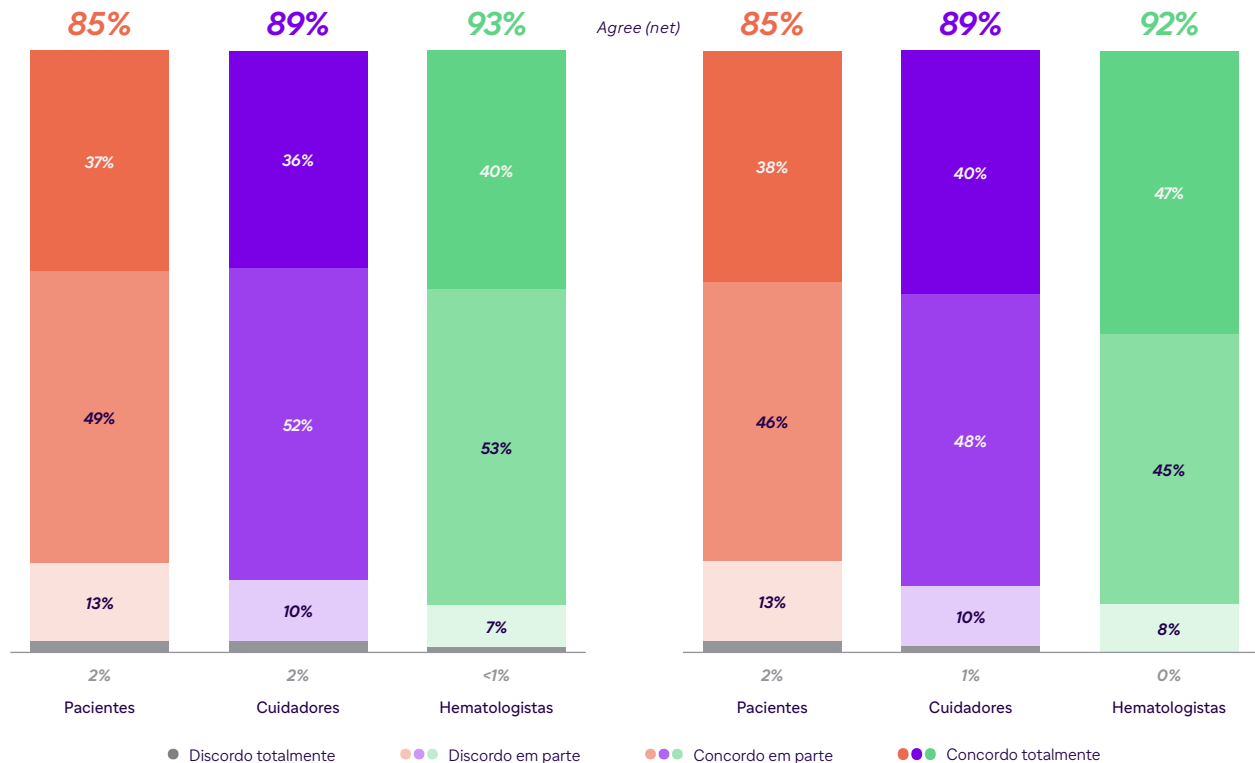
Consideração/Discussão dos Objetivos e Fases de Vida do Paciente na Seleção do Tratamento

"Sinto que o profissional de saúde meu/de meu ente querido leva em consideração meus/seus objetivos de vida pessoais ao discutir os planos de tratamento."

"Levo em consideração os objetivos de vida pessoais de meus pacientes ao discutir os planos de tratamento."

"Meu profissional de saúde e eu / Meu ente querido e o profissional de saúde dele discutimos se o tratamento da minha/sua hemofilia está atendendo ao meu/seu estilo de vida nas diferentes fases da vida."

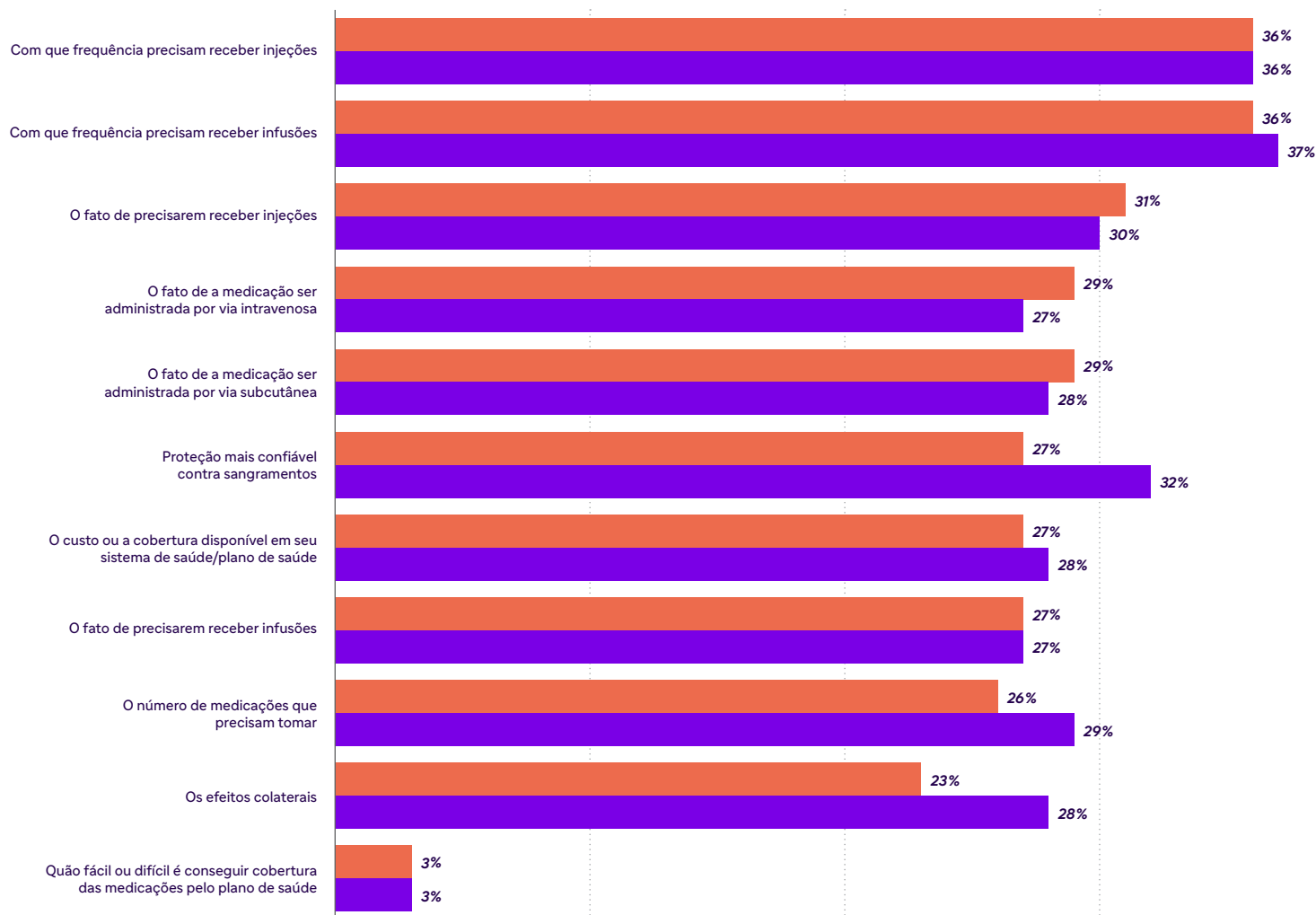
"É importante discutir se o tratamento da hemofilia dos meus pacientes está atendendo às suas necessidades de estilo de vida nas diferentes fases da vida."



PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

● Pacientes ● Cuidadores

Mudanças Desejadas nas Medicações para Hemofilia



Declaração Detalhada de Metodologia

A pesquisa foi conduzida on-line nos Estados Unidos, Reino Unido, Alemanha, França, Itália, Espanha, Japão, Índia, Canadá, Austrália e China pelo The Harris Poll em nome da Sanofi, entre 679 HCPs (profissionais de saúde cuja especialidade médica principal é hematologia e que veem/tratam 2 ou mais pacientes com hemofilia por mês), 950 pacientes (adultos com 18 anos ou mais diagnosticados com hemofilia) e 1.080 cuidadores (adultos com 18 anos ou mais que prestam cuidado ou apoio a um amigo ou familiar com hemofilia). A pesquisa foi conduzida de 27 de fevereiro a 10 de abril de 2023.

Os dados brutos não foram ponderados para ajuste geodemográfico, exceto para conferir a cada país igual participação (share of voice) e, portanto, são representativos apenas dos indivíduos que responderam à pesquisa. Os respondentes desta pesquisa foram selecionados entre aqueles que concordaram em participar das pesquisas do The Harris Poll.

A precisão amostral das pesquisas on-line do Harris é medida por meio de um intervalo de credibilidade bayesiano. Para este estudo, os dados amostrais são precisos dentro de +4,7 pontos percentuais para HCPs, +3,3 pontos percentuais para pacientes e +3,0 pontos percentuais para cuidadores, considerando um nível de confiança de 95%. Esse intervalo de credibilidade será mais amplo entre subconjuntos das populações pesquisadas de interesse.

Todas as pesquisas e enquetes por amostragem, utilizem ou não amostragem probabilística, estão sujeitas a outras múltiplas fontes de erro que, na maioria das vezes, não são possíveis de quantificar ou estimar, incluindo, mas não se limitando a, erro de cobertura, erro associado à não resposta, erro associado à formulação das perguntas e às opções de resposta, e ponderação e ajustes pós-pesquisa.

As respostas podem não somar 100% devido à ponderação, ao arredondamento computacional e/ou à aceitação de múltiplas respostas.

Referências

1. <https://wfh.org/>