



**LA QUALITÀ DI VITA
DEI PAZIENTI CON
MDS E DEI LORO
CAREGIVERS**

QUALI SONO
I **BISOGNI EMERGENTI?**

RISULTATI DEL SONDAGGIO E
NOVITÀ SCIENTIFICHE

Si ringrazia per il contributo
non condizionante



28/10
10.30 - 12.40

**IRCCS ISTITUTO
MARIO NEGRI**

Take home messages

Annamaria Nosari
Vicepresidente AIPaSiM

Cosa emerge con maggior evidenza dai pazienti

- La maggior parte dei pazienti è sintomatica, in particolare accusa stanchezza (“fatigue”)
- La metà dei pazienti accusa un importante impatto emotivo negativo (ansia, preoccupazione)
- La metà dei pazienti (44%) accusa disagio per la distanza dal centro di cura
-e le lunghe attese per visite, terapie, trasfusioni (40%)

Come far fronte ai bisogni psicologici dei pazienti?

L'impatto dell'emotività legato alla malattia è misconosciuto ma fondamentale per la qualità di vita e riesce ad essere messo in evidenza solo con questionari appositi come quello che abbiamo utilizzato

- Sempre più nei trials clinici è valorizzata l'importanza dell'emotività per la valutazione dell'efficacia e della sicurezza del farmaco in sperimentazione. In questo modo il paziente diventa **attore "consapevole" della ricerca clinica.**
- Emerge con forza la necessità di orientamento e supporto psicologico sia per il paziente che per il caregiver

Cosa chiedono concretamente i pazienti?

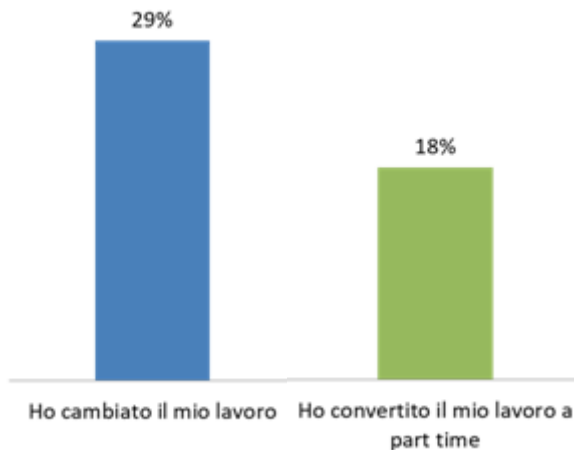
I lunghi tempi di attesa sono faticosi per i pazienti e spesso problematici per i loro caregivers, soprattutto se in età lavorativa

- Un buon numero di pazienti ha risposto che preferirebbe curarsi in **forma mista**, sia di persona che attraverso la **telemedicina**. Questa possibilità, se ripresa e incrementata come in epoca Covid, potrebbe rispondere in parte alla problematica dei tempi di attesa riducendo parzialmente anche il tempo di impegno per i caregivers
- La **trasfusione domiciliare** è richiesta dal 40% dei pazienti, soprattutto grandi anziani e/o con co-patologie, il cui trasporto in ospedale per le trasfusioni è sempre molto impegnativo.

Queste richieste concrete incidono anche sull'organizzazione sanitaria

....e i caregivers ?

Ad esempio l'attività lavorativa dei caregivers è stata influenzata dall'attività assistenziale nel 34% dei casi...



Anche il focus sulle problematiche dei caregivers è fondamentale per ALPaSiM (... e per le istituzioni)
