



Associazione Italiana  
Pazienti Sindrome Mielodisplastica

# X FORUM NAZIONALE AIPaSiM

**SINDROMI MIELODISPLASTICHE** GLI EMATOLOGI DELLA  
RETE EMATOLOGICA PUGLIESE (REP) INCONTRANO I PAZIENTI

**AIPASIM fotografa i tuoi bisogni: il vissuto dei pazienti con MDS**

Esther N Oliva  
GOM, Reggio Calabria

# Narrazione del medico / del paziente

Il medico cura  
e narra la storia del  
paziente

- Informazioni biomediche.
- La malattia raccontata dal medico è fatta di organi, di cellule, di atomi e molecole e valori biochimici.

Il paziente ha bisogno di  
essere preso in cura  
e narra la sua storia

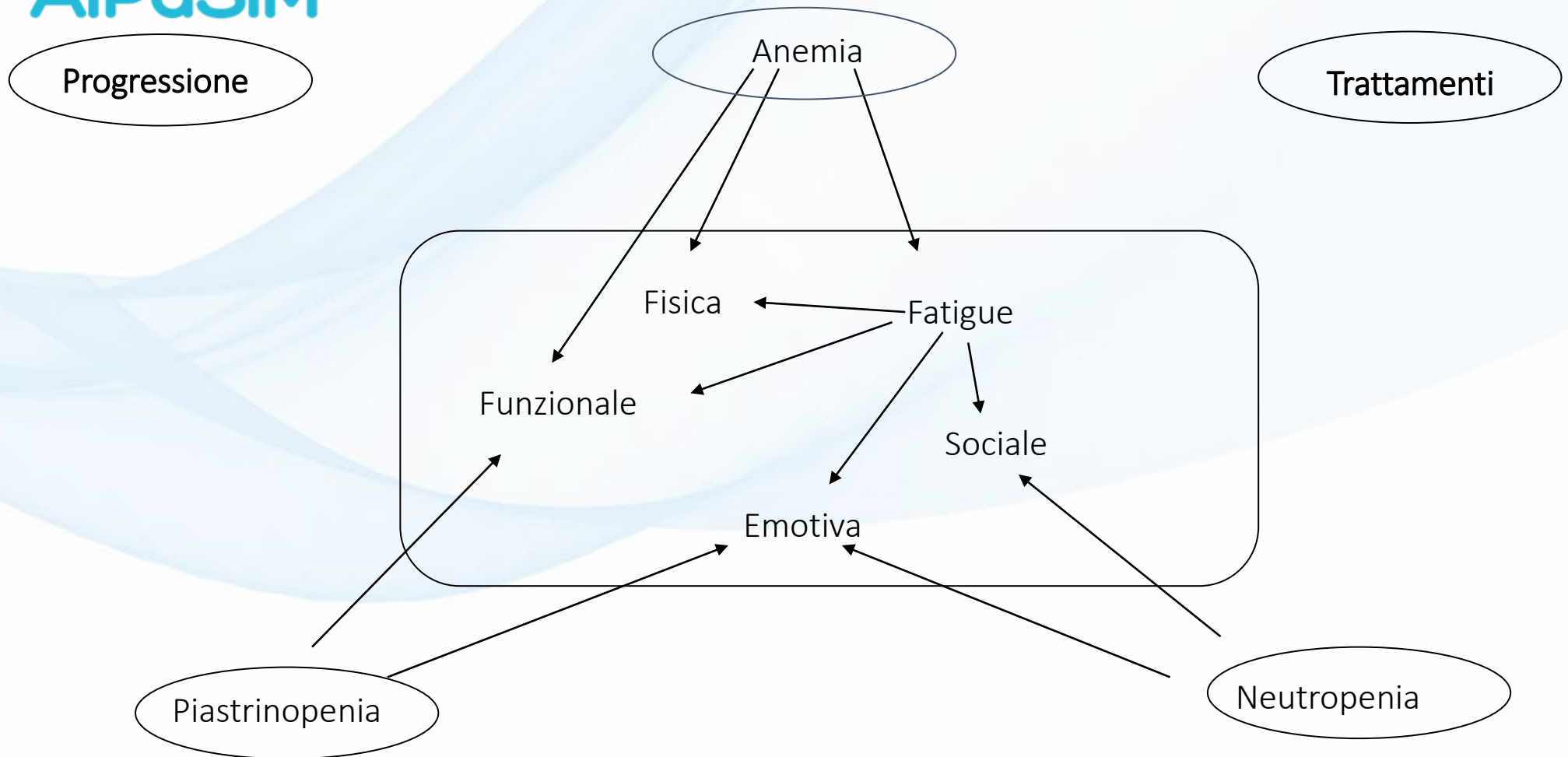
- Include anche aspetti psicologici, sociali, culturali, esistenziali, biografici (*patient-reported outcomes*)

# Cos'è la Qualità di Vita legata alla salute?

Definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

- “il **valore** assegnato alla vita modificata dalla patologia e influenzato dalla malattia e/o dal suo trattamento ...”
- “la percezione della **posizione** dell'individuo nella vita, nel contesto della cultura e del sistema dei valori in cui vive, **rapportata alle sue mete, aspettative, standard e apprensioni**”. WHO 1994

# Impatto della MDS sulle varie dimensioni di qualità della vita

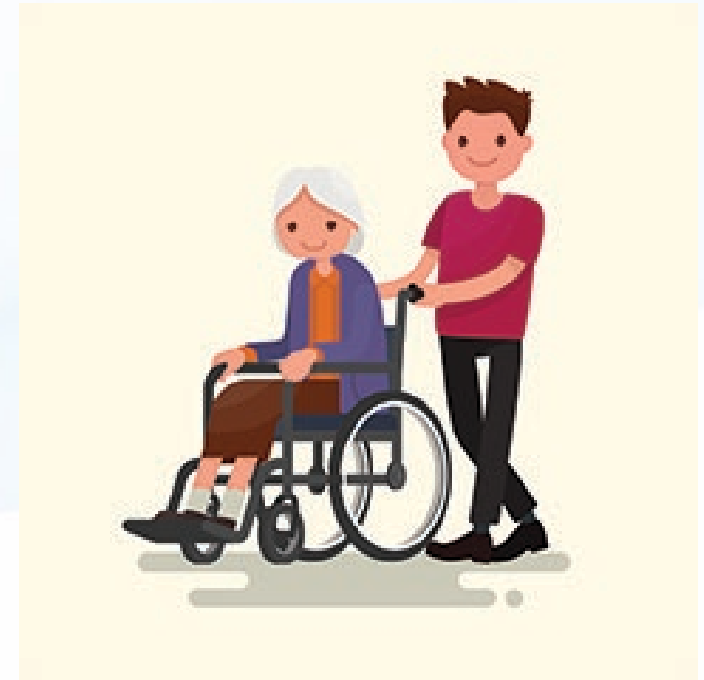


## Trasfusione-dipendenza e qualità della vita

- Dipendenza dalle strutture sanitarie, dallo staff, dai familiari
- Impossibilità di viaggiare
- Ansia in attesa dell'emocomponente compatibile
- Ansia durante la ricezione di tessuto estraneo
- Eventi avversi
- Fluttuazioni dell'Hb
- Sintomi dell'anemia severa (dispnea)



## Importanza dei Caregivers



Sono tra i 7 e 12 milioni i caregivers in Italia (dati ISTAT),  
figure fondamentali nell'assistenza domiciliare

# Come raccogliere le informazioni della voce del paziente

- Strumenti: mediano la comunicazione **nell'attività clinica quotidiana**
  - Questionari: Composti da domande attinenti all'impatto della malattia e dei trattamenti sulla vita e sui sintomi
  - Scale
- Possono essere compilati a casa o in sala d'attesa



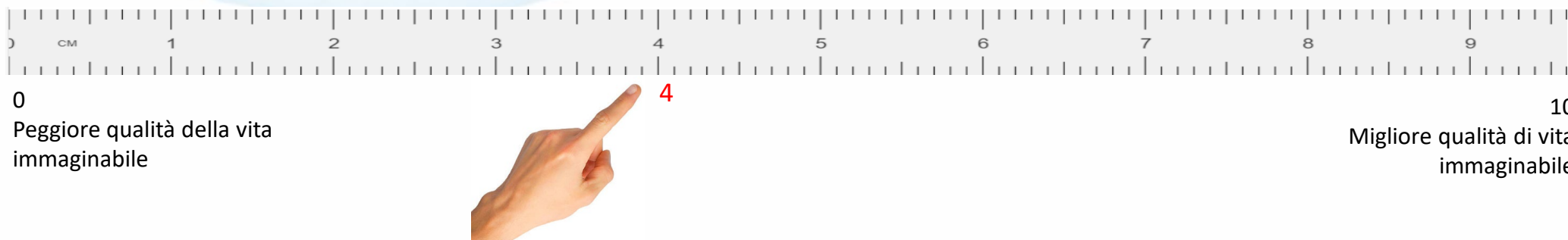
# La trasformazione numerica delle risposte alle domande dei questionari/scale

## INTRODUZIONE

1. In generale, direbbe che la sua salute è:

4	e	3	2	e	1
---	---	---	---	---	---

La mia posizione attuale





# Questionario QOL-E specifico per le MDS

## INTRODUZIONE

1. In generale, direbbe che la sua salute è:

Eccellente	Buona	Accettabile	Scadente
------------	-------	-------------	----------

2. Rispetto ad un mese fa la sua salute è:

Migliore	Uguale	Peggioro	Molto peggioro
----------	--------	----------	----------------

## BENESSERE FISICO:

3. Nell'ultima settimana, alcune attività giornaliere possono essere state limitate dal suo stato di salute

		Mi è molto difficile	Mi è parzialmente difficile	Non mi è per niente difficile
a.	Effettuare attività pesanti (per es. correre, saltare)			
b.	Salire le scale			
c.	Abbassarsi			
d.	Accudirsi (lavarsi, vestirsi, alimentarsi)			

## BENESSERE FUNZIONALE

4. Nell'ultima settimana, quali problemi ha avuto nelle attività quotidiane a causa della sua salute?

		Si	No
a.	Ha reso poco		
b.	Ha provato più fatica a svolgere il suo lavoro		

5. Nell'ultima settimana, ha avuto difficoltà a restare sveglio/a durante la giornata?

Sempre	Per molto tempo	Per poco tempo	Mai
--------	-----------------	----------------	-----

## BENESSERE SOCIALE O FAMILIARE

6. Queste affermazioni secondo Lei sono vere o false?

		Vero	Non so	Falso
a.	La mia attuale condizione interferisce troppo con la mia vita			
b.	Mi sento oppresso dalla mia malattia			
c.	Sento di essere un fastidio per la mia famiglia			

7. La sua salute non le consentirebbe di fare un lavoro retribuito, indipendentemente dal fatto che sia o meno in età pensionabile.

Vero	Falso
------	-------

8. Nell'ultima settimana ha avuto problemi ad eccitarsi sessualmente?

Mai	Raramente	Talvolta	Spesso
-----	-----------	----------	--------

# Questionario QOL-E specifico per le MDS

## DISTURBI LEGATI ALLA MALATTIA

9. Nell'ultima settimana, in che misura la fatica lo ha ostacolato/a nel suo lavoro quotidiano?

Per niente	Poco	Molto	Moltissimo
------------	------	-------	------------

Patient ID \_\_\_\_\_ Center \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

10. Nell'ultima settimana, quanto è stato affaticato?

Per niente	Poco	Molto	Moltissimo
------------	------	-------	------------

11. Durante l'ultima settimana quanto fastidio le hanno recato i seguenti disturbi?

	Per niente	Poco	Molto	Moltissimo
a. Mal di testa				
b. Palpitazioni				
c. Affaticabilità ad accudirsi				
d. Costrizione a letto				

12. Durante l'ultima settimana ha dormito a sufficienza?

Sempre	Spesso	Raramente	Mai
--------	--------	-----------	-----

13. Durante l'ultima settimana, l'affanno a salire le scale le ha dato fastidio?

Mai	Qualche volta	Spesso	Sempre
-----	---------------	--------	--------

14. Quali effetti della malattia disturbano la Sua vita quotidiana?

	Per niente	Poco	Moltissimo
a. La dipendenza dalla terapia trasfusionale			
b. L'incapacità di lavorare in casa			
c. L'incapacità di viaggiare			
d. La dipendenza dall'ospedale, da medici e/o da infermieri			
e. Lo stress o le preoccupazioni legati alla malattia			
f. L'effetto sulla sua vita sessuale			
g. Effetti collaterali della terapia			

Note:

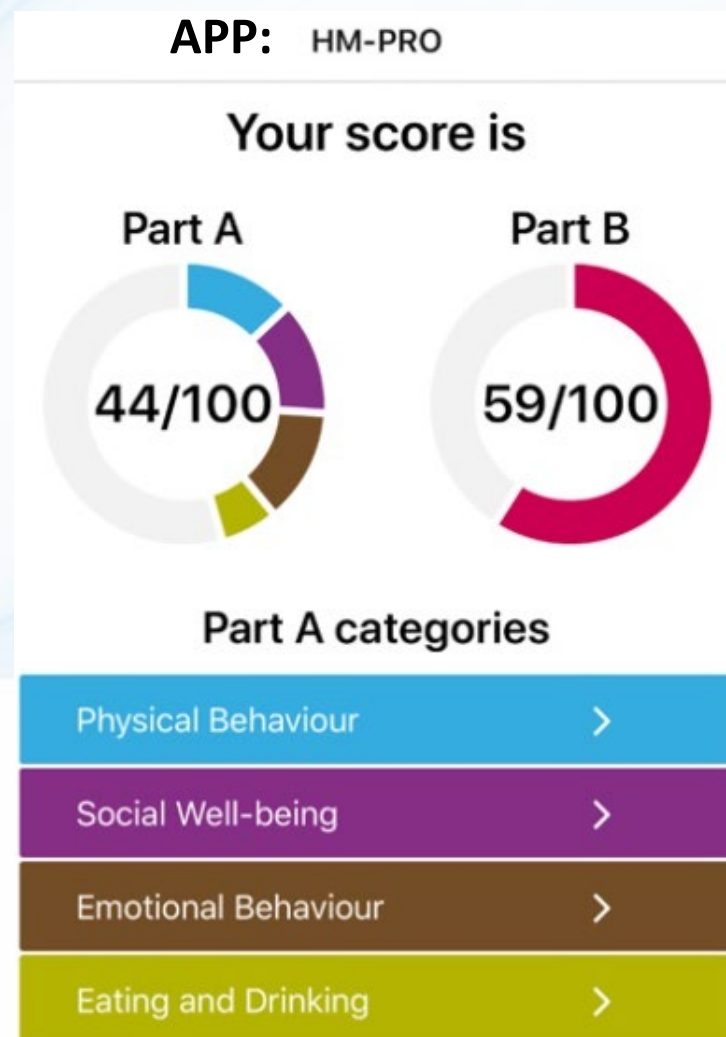
© Copyright Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov, Francesco Nobile.  
Diritti su tutte le pagine e le lingue riservati 2002 a Esther N Oliva, Borislav D Dimitrov, Francesco Nobile.

Parte A (diverse domande raggruppate)

- Fisica
- Sociale
- Emotiva
- Mangiare e bere

Parte B - Sintomi

- Della malattia
- Effetti collaterali





# AIPaSiM FOTOGRAFA I TUOI BISOGNI

La nostra sanità/società è all'altezza dei bisogni dei pazienti con mielodisplasia?  
Sei un paziente o caregiver? Raccontaci la tua esperienza.  
Vogliamo la tua opinione



# Sondaggio AIPaSiM sulla salute dei pazienti con MDS

## impatto della malattia e delle terapie su pazienti e care-giver, esigenze e preferenze

\* Questionario originato dalla rete piemontese mielodisplasie

cartaceo/online



**60 domande dirette ai pazienti\* + 20 domande dirette ai caregivers\*+**  
**PROs measures: QOL-E e HM-PRO**

QOL-E	
Sfera	domande
Percezione generale del benessere	2 domande
Benessere fisico(QOL-FIS)	4 domande
Benessere funzionale(QOL-FUN)	3 domande
Benessere sociale/famigliare (QOL-SOC)	4 domande
Benessere sessuale (QOL-SEX)	2 domande
Fatigue (QOL-FAT)	7 domande
MDS-specifica (QOL-MDSS)	7 domande

*Oliva EN, Dimitrov BD, 2001*

HM PRO		
	Sfera	Domande
PARTE A  aspetti dell'attività quotidiana	fisica	7 domande
	sociale	3 domande
	emotiva	11 domande
	mangiare e bere	3 domande
PARTE B	sintomi	18 domande

*Salek S, Oliva EN, Ionova T, 2016*

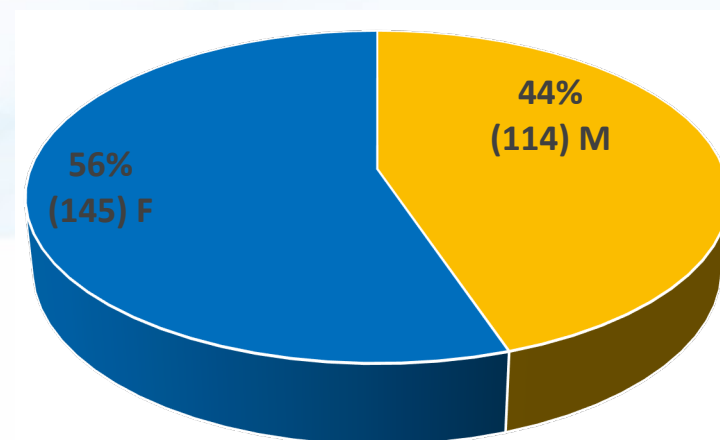


## Chi ha partecipato al sondaggio?

A partire da giugno 2022 a Maggio 2023 hanno partecipato al sondaggio:

261 pazienti

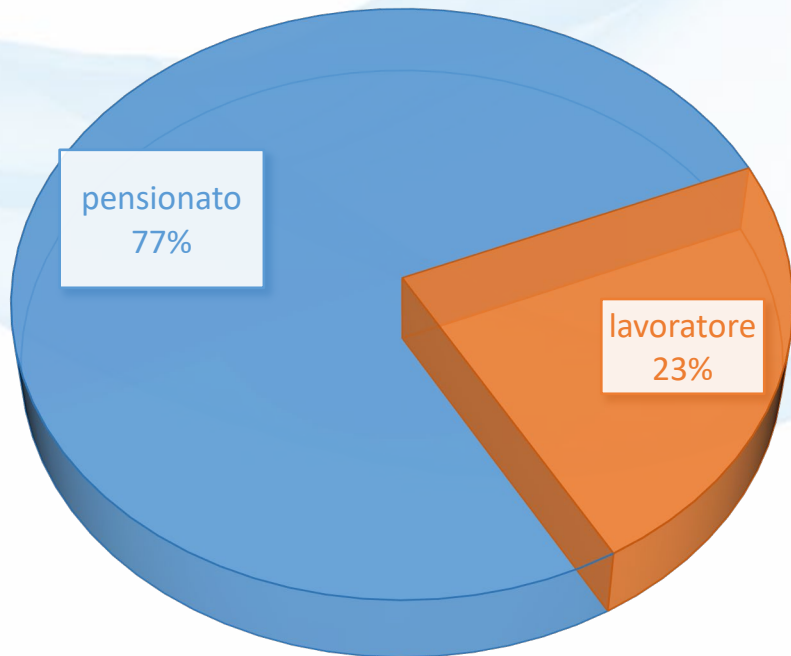
71 caregiver





Età mediana: 73 anni (range 27-98)

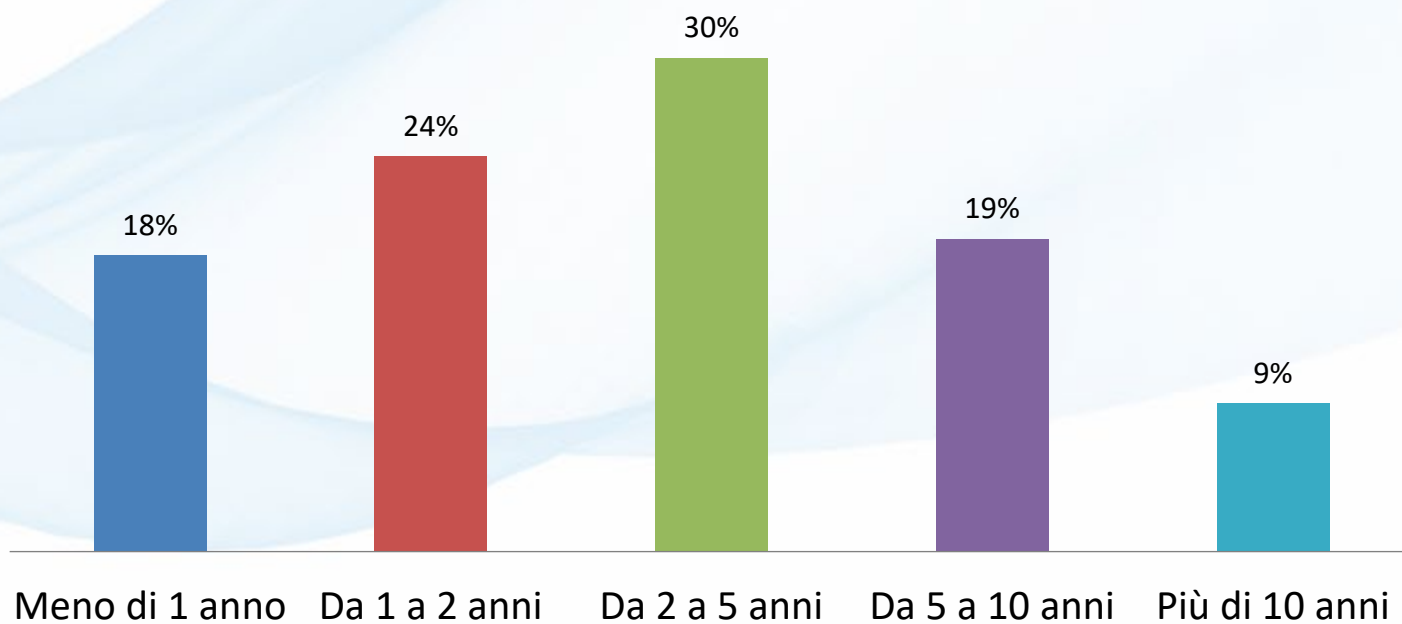
### Occupazione



Nel 20% dei casi, la malattia ha influito su lavoro

- Lasciato posto di lavoro
- Chiuso attività
- Ridotto orario
- Cambiato lavoro

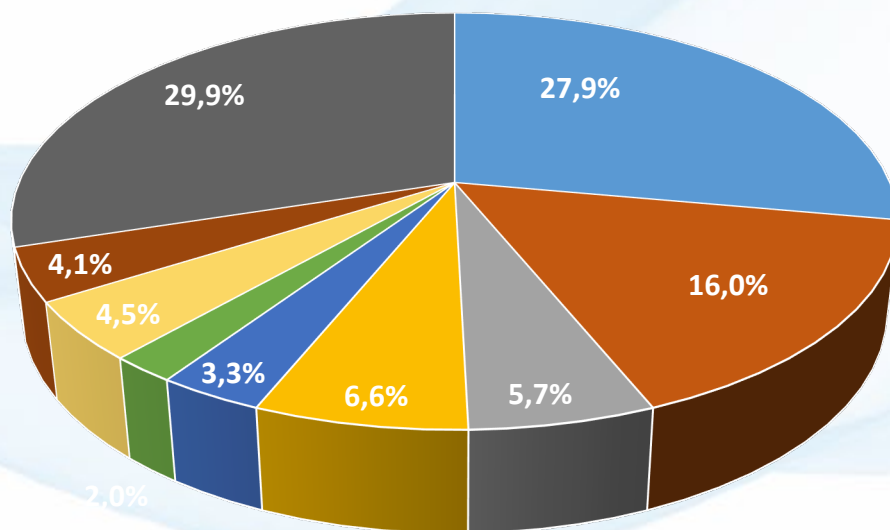
## A quando risale la diagnosi?





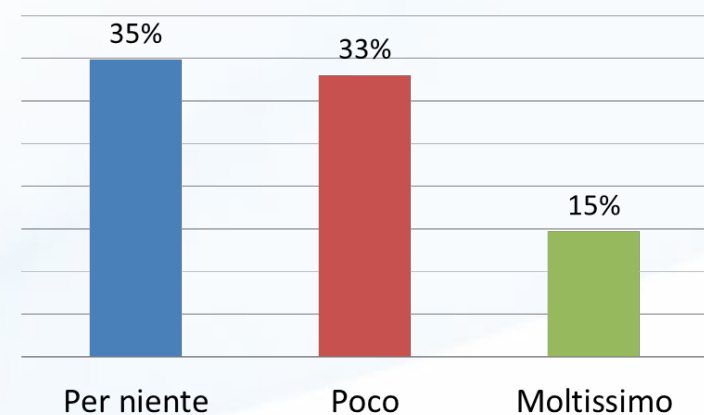


## Terapia in corso



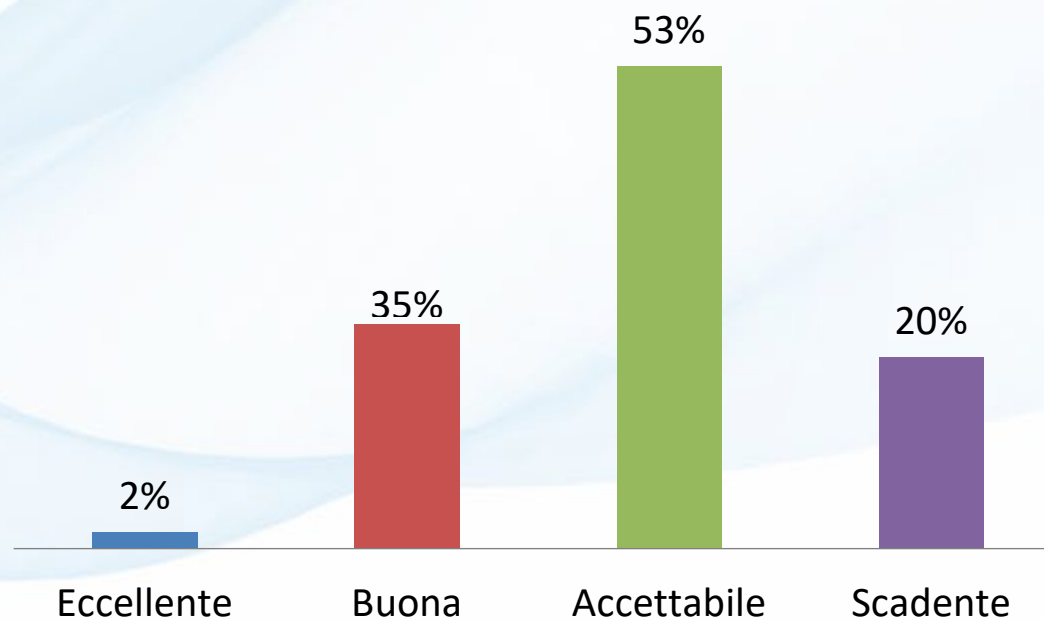
- eritropoietina
- azacitidina
- lenalidomide
- luspatercept
- chemioterapia
- HSCT

Gli effetti collaterali della terapia disturbano la tua vita quotidiana?



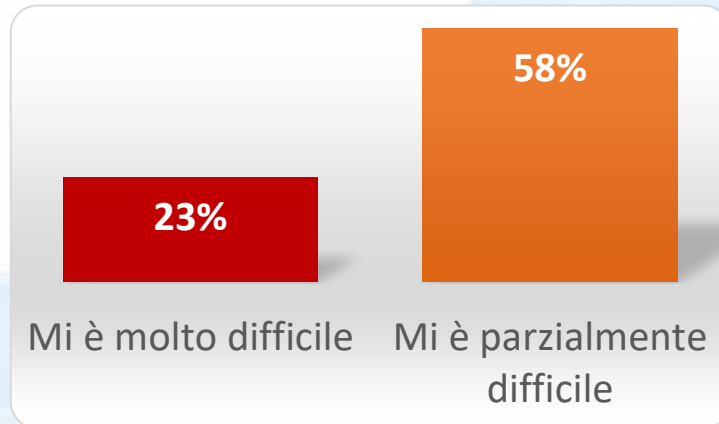
## La salute dei pazienti con mielodisplasia

Diresti che la tua salute è:

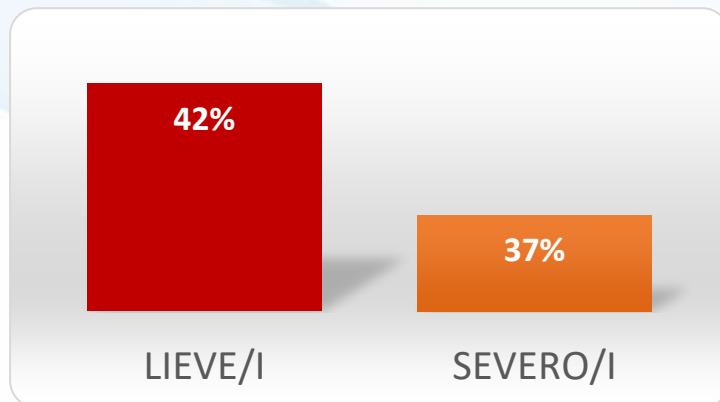


## Le attività giornaliere possono essere limitate dal tuo stato di salute

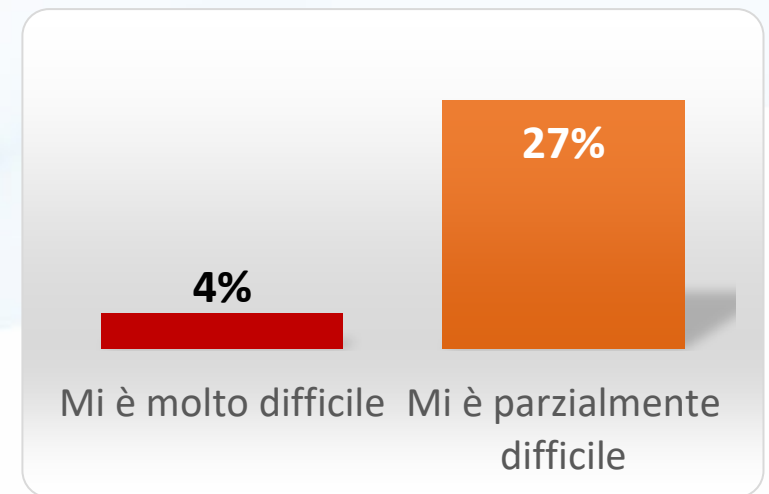
### Salire le scale



### Mi sento stanco

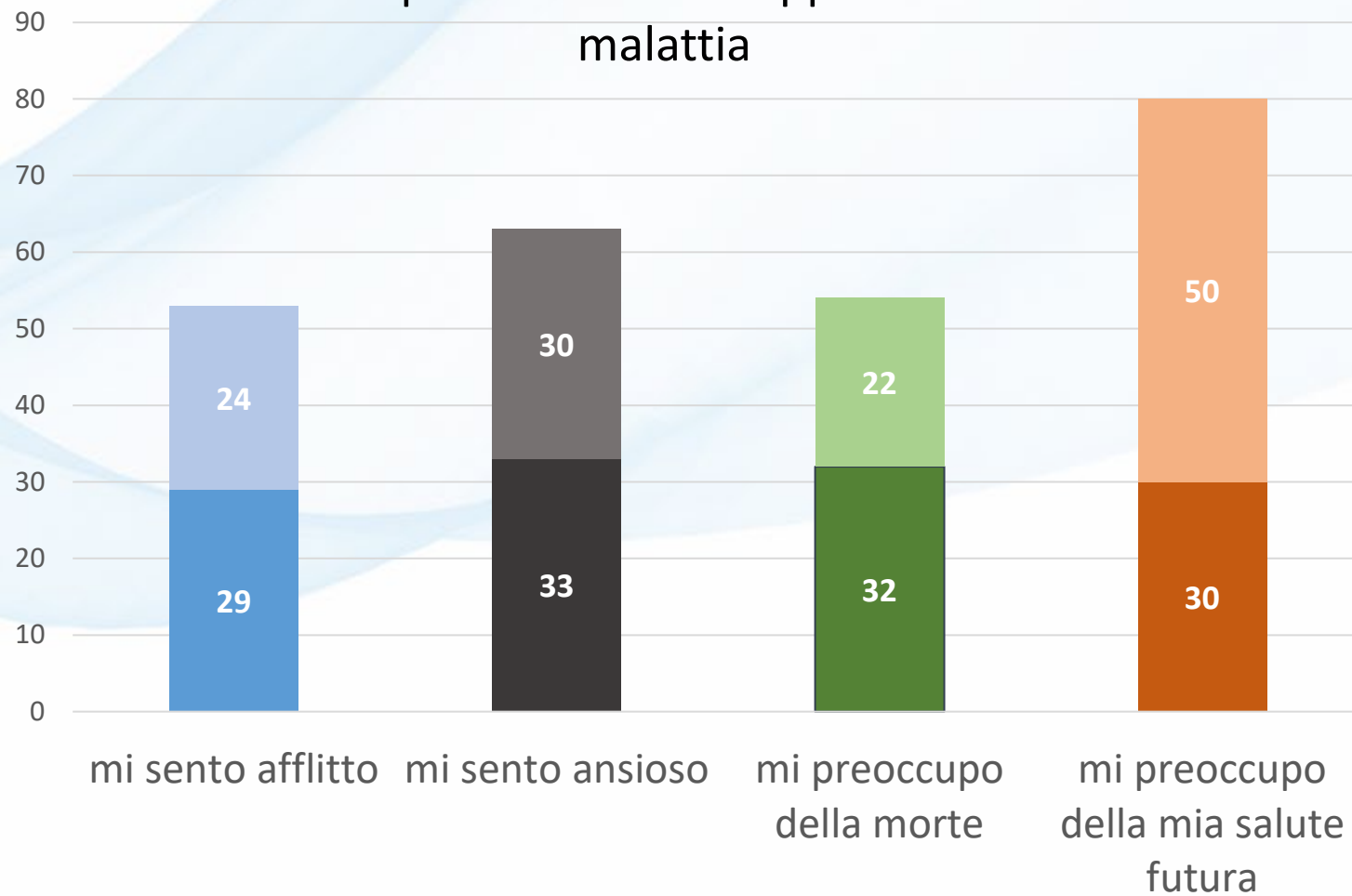


### Accudirsi (lavarsi, vestirsi, alimentarsi)



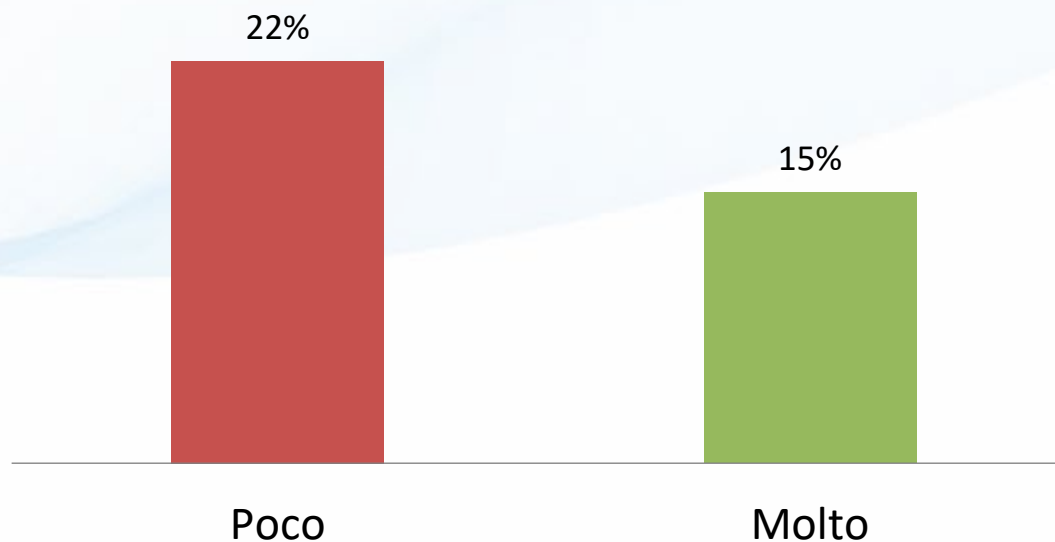
## Impatto emotivo della malattia sui pazienti

Il 37% dei pazienti si sente oppresso dalla sua malattia



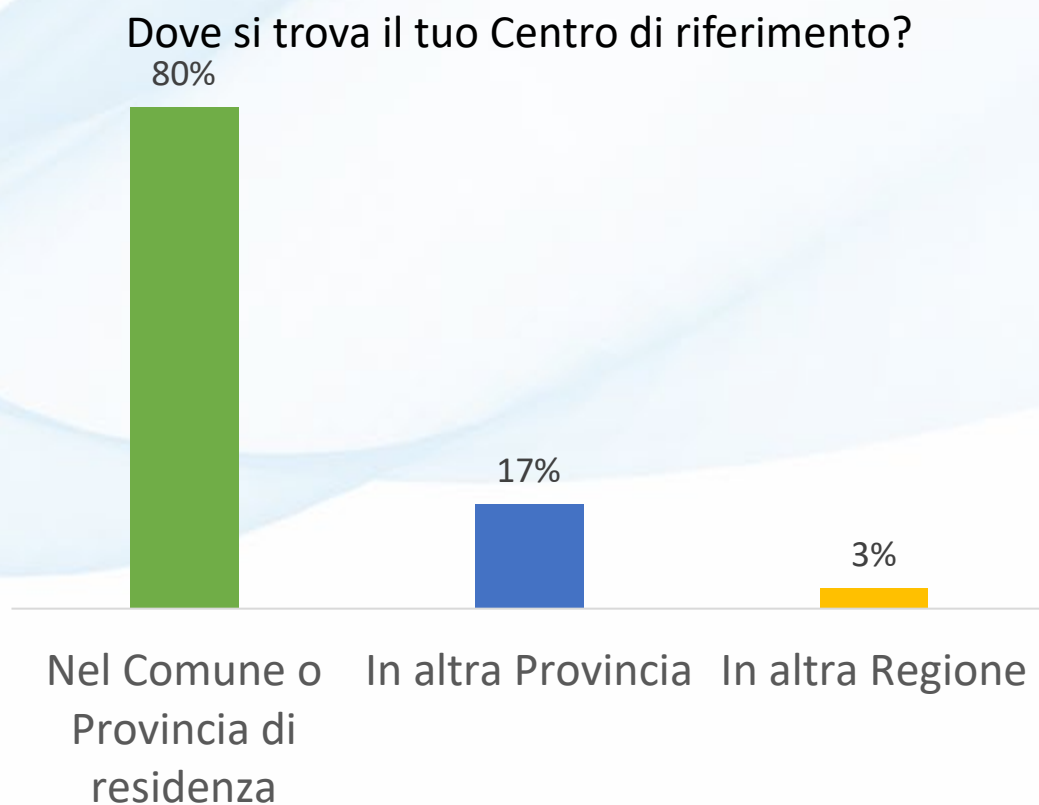
## Impatto sociale

Sto avendo difficoltà nelle relazioni  
interpersonali



## Impatto della distanza dall'ospedale sulla qualità di vita

48% dei pazienti deve essere accompagnato per raggiungere l'ospedale



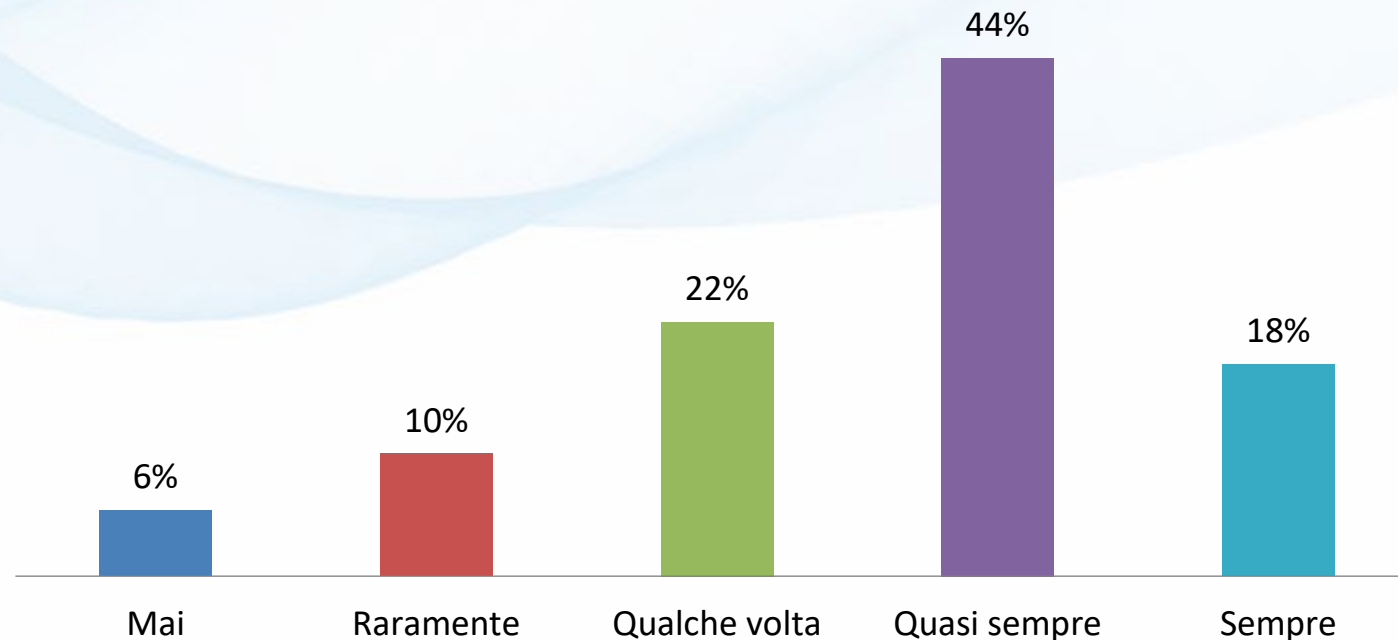


## Tempi di attesa in ospedale

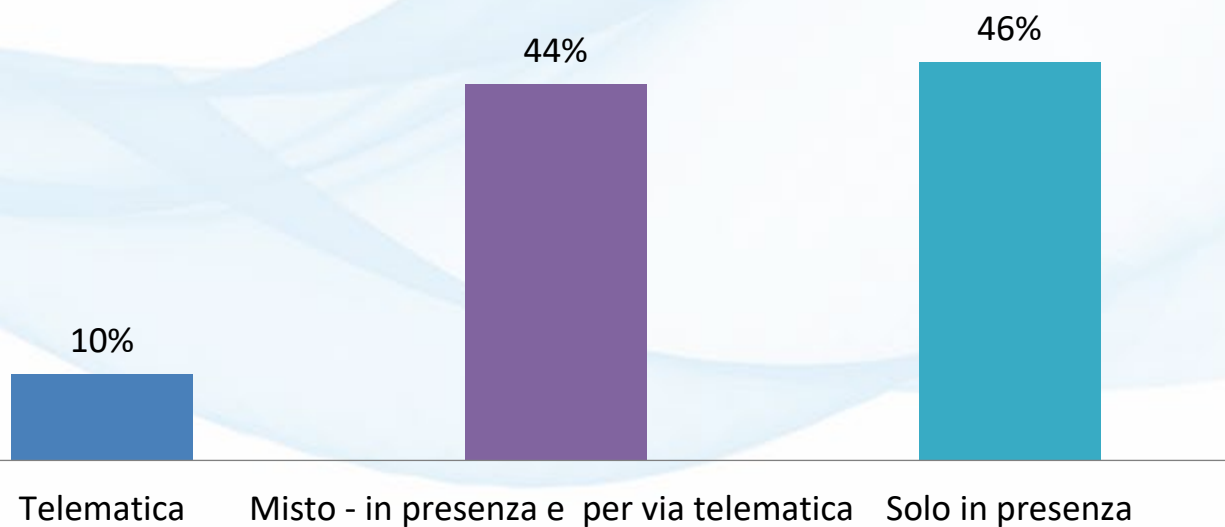
I tempi di attesa in ospedale sono sempre stati accettabili?

Per il 40% dei pazienti **NO**

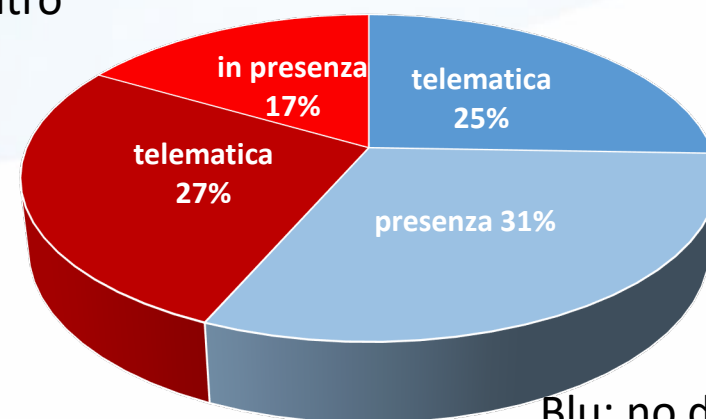
e hanno avuto un significativo impatto negativo sulla QoL misurata dai questionari (HM-PRO part A impact score, QOL E sociale )



## Potendo scegliere il tipo di rapporto con il centro, quale sceglieresti?



Rossi: disagio a raggiungere il centro

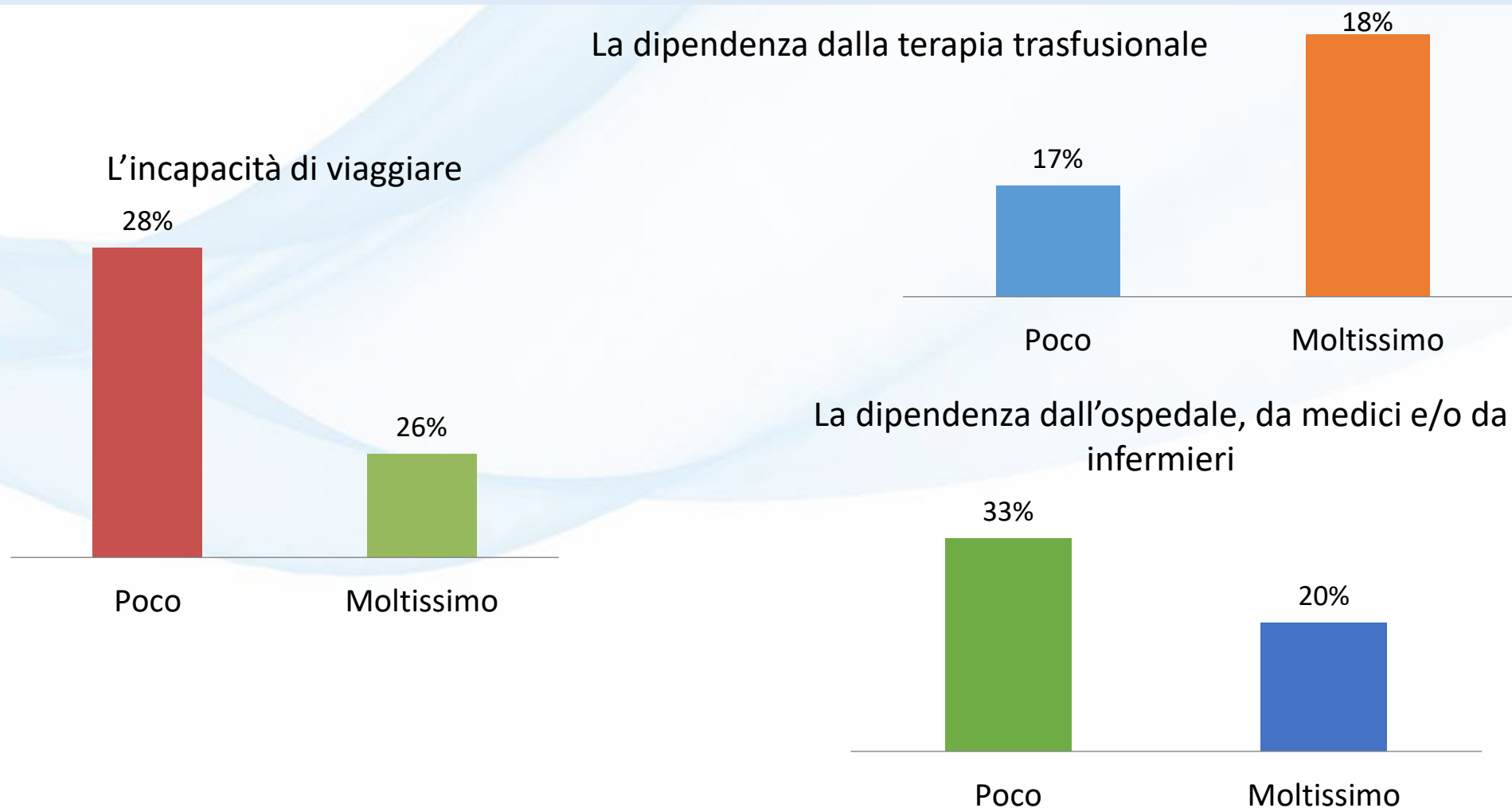


Blu: no disagio

$p$  0.014



## Quali effetti della malattia disturbano la tua vita quotidiana?

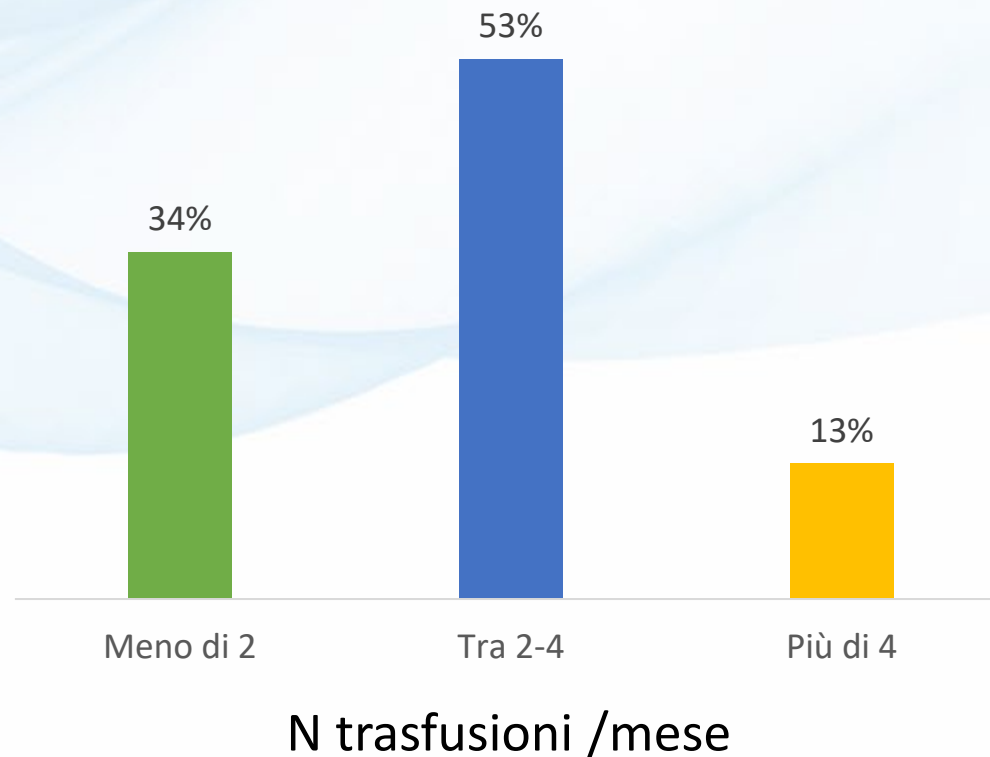




## Impatto delle trasfusioni sulla qualità di vita

Il 42% dei pazienti riceve trasfusioni

La maggiore frequenza di trasfusioni si è associata a d una peggiore QOL (QOL-E e HM PRO)





## Impatto della MDS sui care-givers

71 caregivers (80% donne, 94% dei casi famigliari) hanno risposto al sondaggio

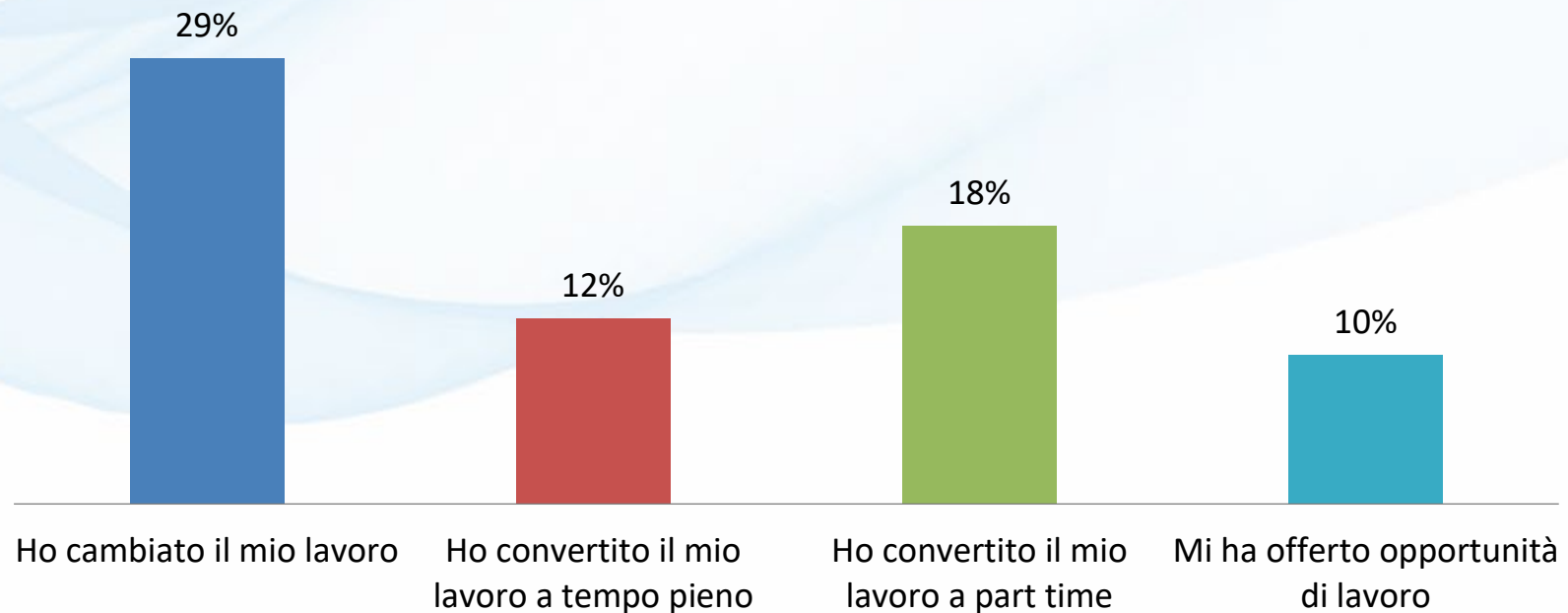


- 36% dei pazienti hanno un caregiver
- L'età mediana dei care-givers è 56 anni (range 28-83)



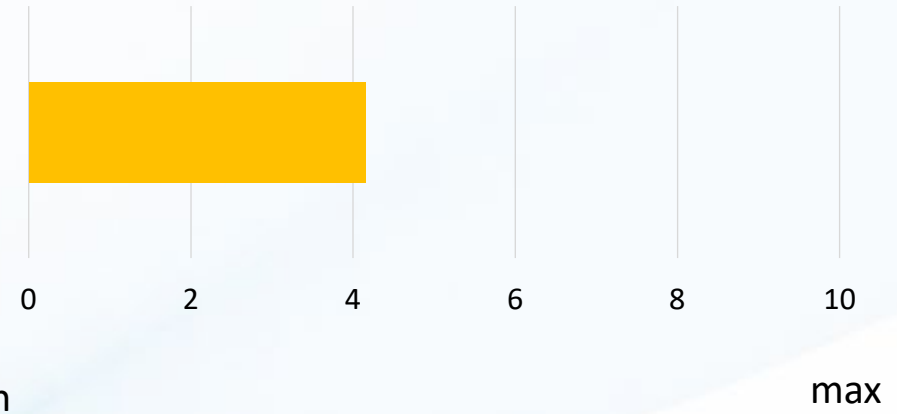
## Impatto della MDS sui care-givers

L'attività lavorativa dei care-giver è stata influenzata dall'attività assistenziale nel 34% dei casi



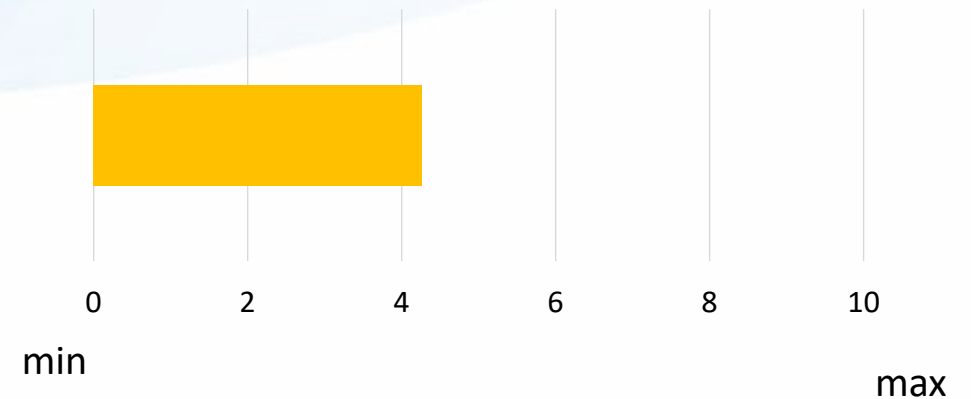
## Dover accudire il paziente ha un impatto sul caregiver?

sulla produttività?



**Il 16% dei pazienti sente di essere un fastidio per la famiglia**

sulla capacità di svolgere le normali attività quotidiane?



## Quali sono le vostre opinioni?

Durante la cura, l'aspetto più positivo che hai riscontrato è stato?

- Competenza dei medici specialisti ematologi 62%
- Sostegno da parte dei miei familiari 19%
- Organizzazione generale delle cure 13%
- Competenza del personale infermieristico 4%
- Assistenza da parte delle Associazioni di pazienti 3%

E quello più negativo è stato?

- Molta perdita di tempo 36%
- Disorganizzazione ospedaliera 20%
- Poco supporto da associazioni pazienti 13%
- Poca disponibilità da parte degli specialisti 5%
- Mancanza di sostegno da familiari 4%

## Comunicazione medico - paziente

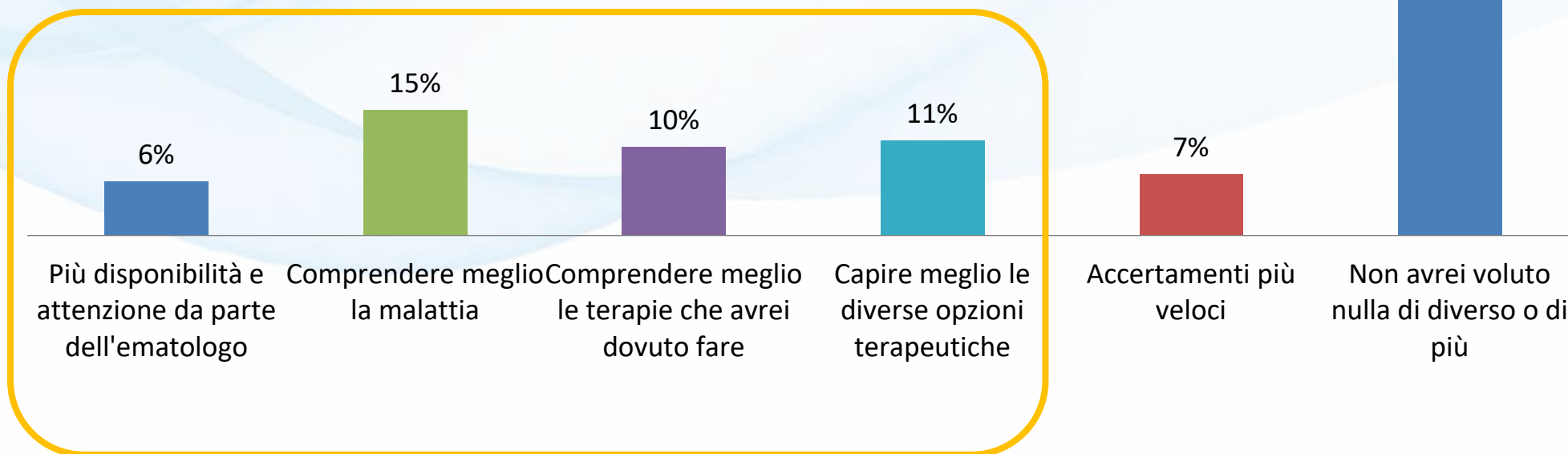
### Comunicazione alla diagnosi:

- Completa per 82% dei pazienti
- Garbata per il 91%
  
- Ben compresa per il 62% dei pazienti
- Compresa parzialmente per il 36%
- Non compresa per il 2%



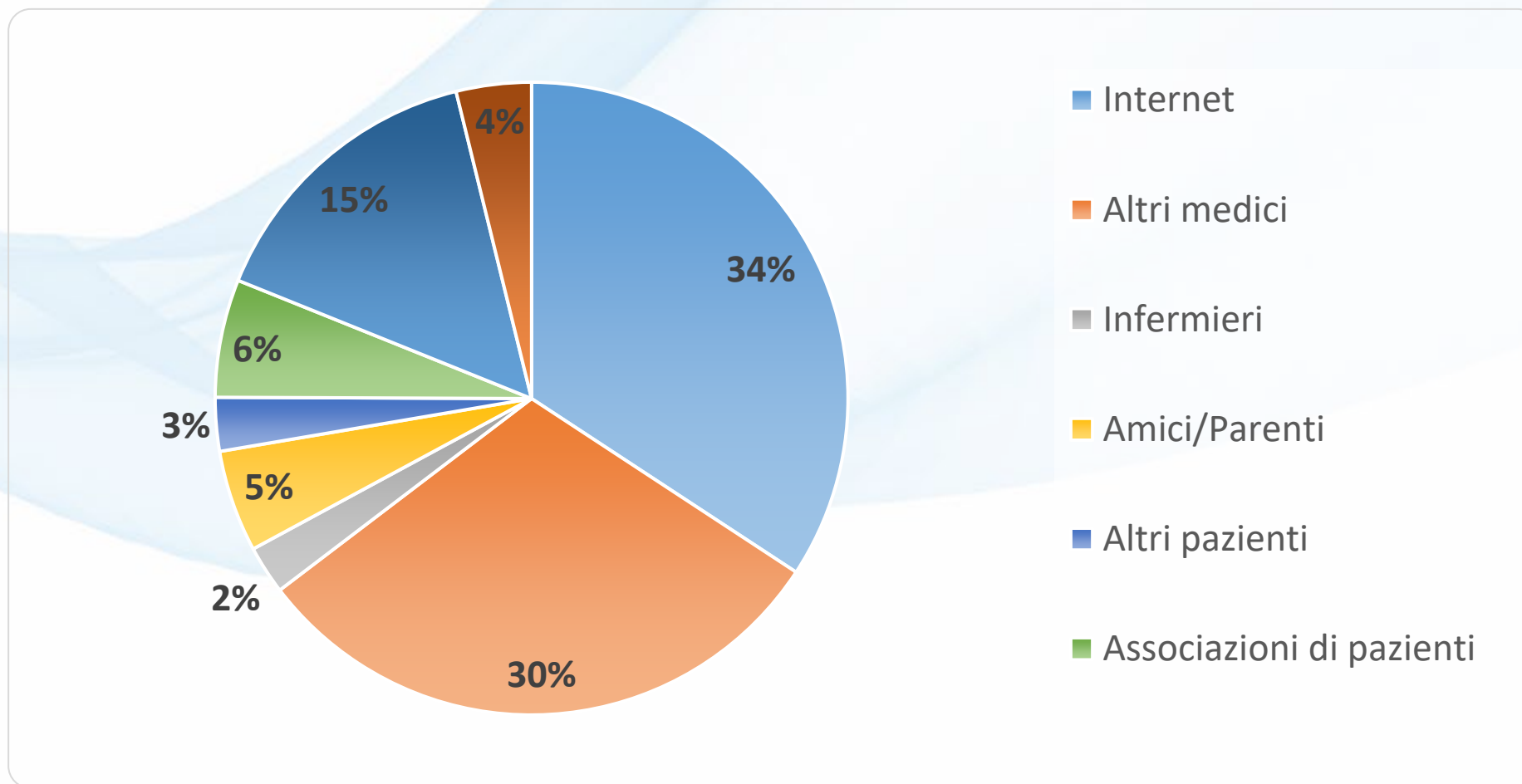
## Importanza della comunicazione medico-paziente

Cosa avresti voluto di diverso, nella fase di comunicazione della diagnosi della malattia?

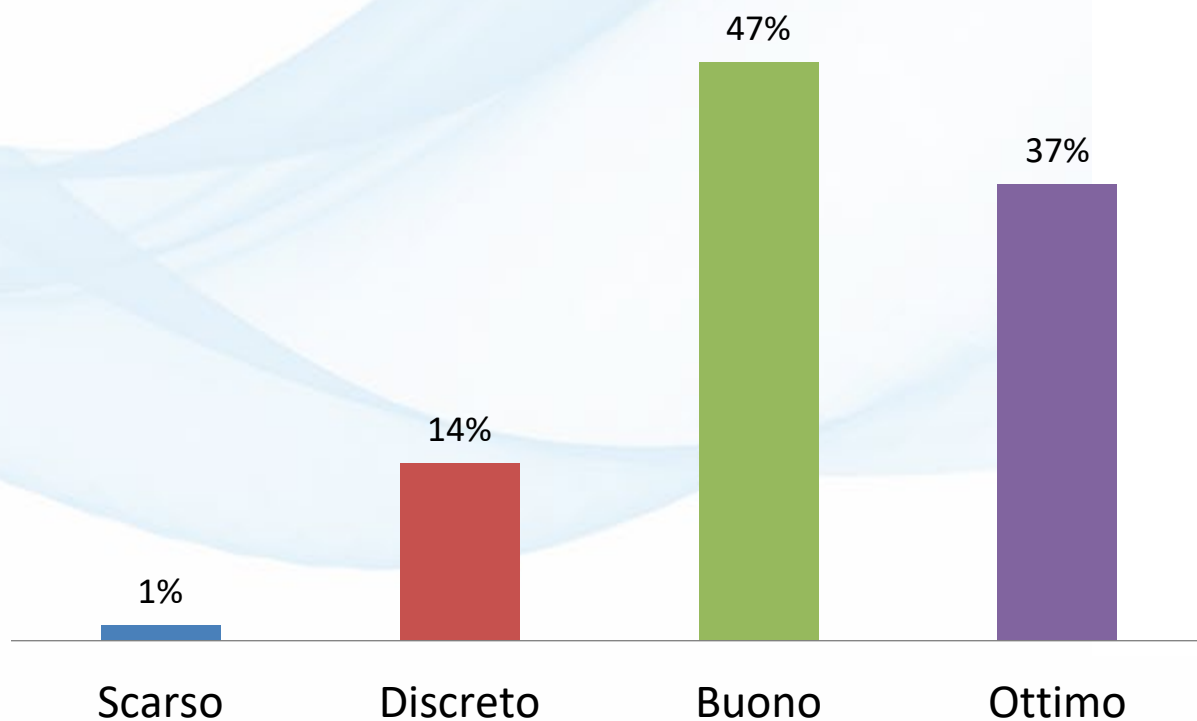




## Attraverso chi hai cercato principalmente di avere più informazioni sulla malattia ?



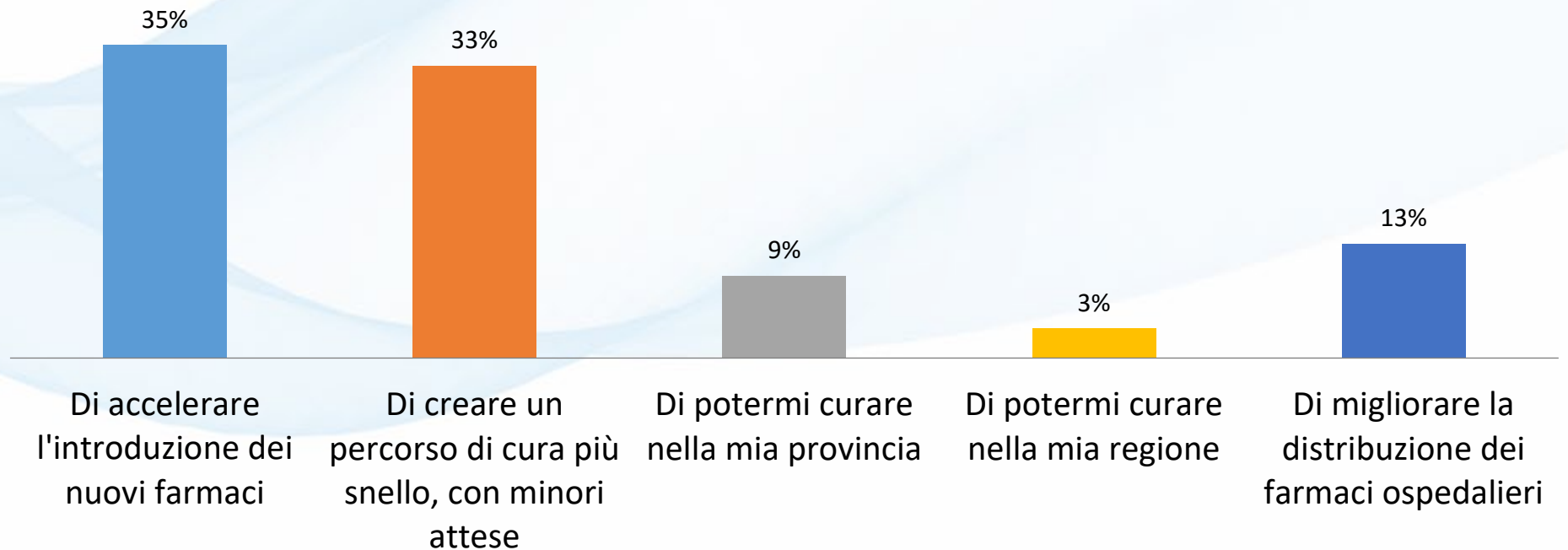
## Come valuti il supporto ricevuto dagli infermieri?





## Cosa vorrebbero in più i pazienti?

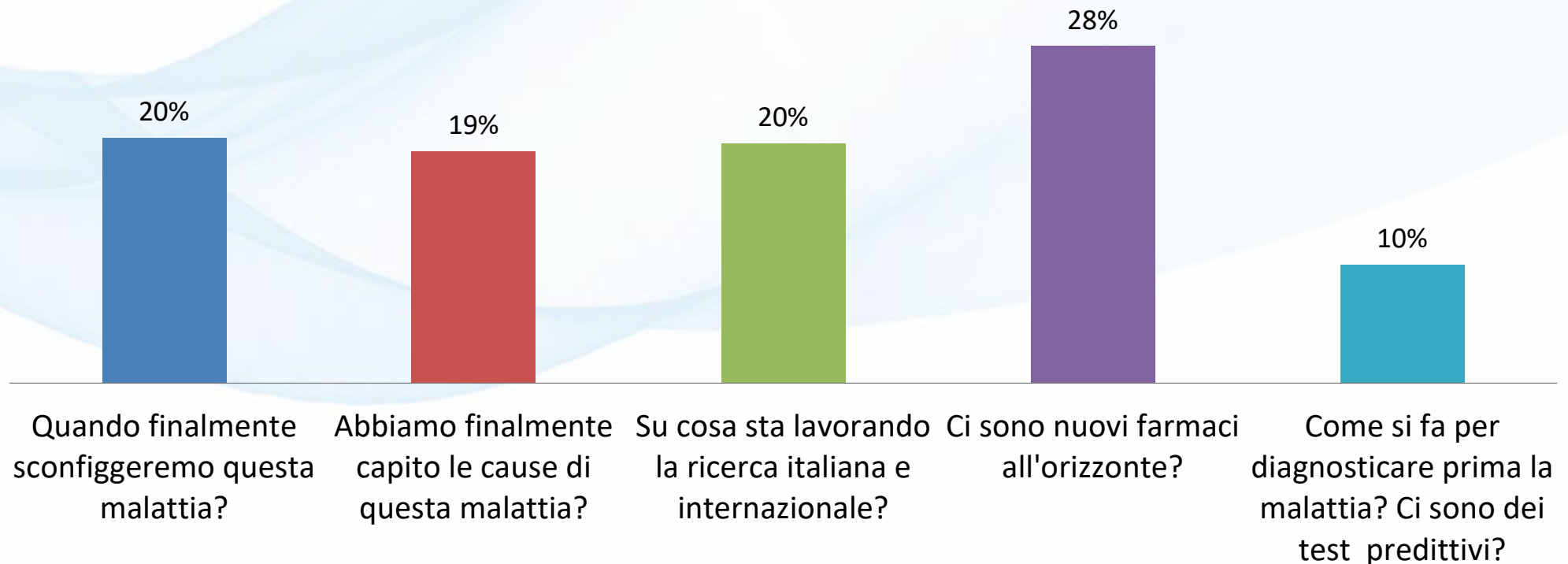
Se tu potessi parlare direttamente con il **funzionario della tua Regione** responsabile della sanità, cosa vorresti chiedere?





## Cosa vorrebbero in più i pazienti?

Cosa vorresti chiedere agli **ematologi esperti sulla tua patologia** ?





## Diritti dei pazienti

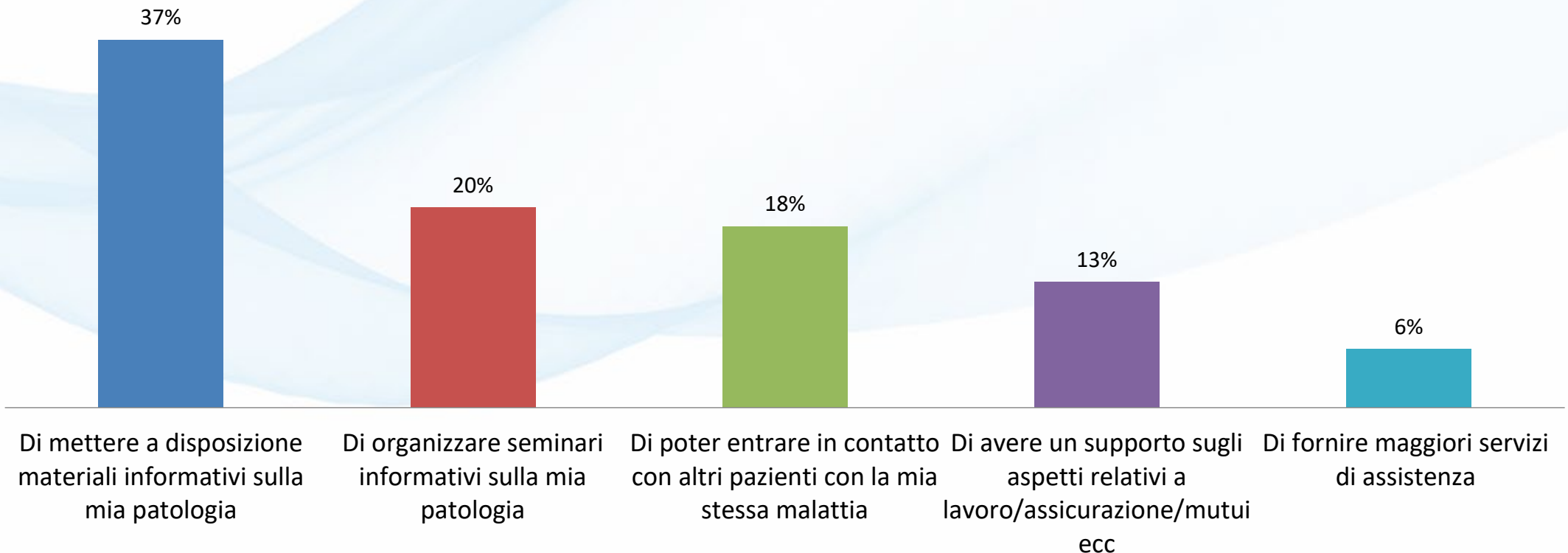
- Il 60% dei pazienti è a conoscenza dei diritti del paziente (Legge 104/invalidità)
- Il 23% dei pazienti ha avuto difficoltà ad usufruire dei diritti in qualità di paziente





## Cosa vorrebbero in più i pazienti?

Se potessi parlare direttamente con i **responsabili dell'Associazione Pazienti** cosa chiederesti?



## Conclusioni


- La voce del paziente nei questionari si può trasformare in numeri che servono per
  - misurare il vissuto del paziente
  - Imparare a conoscere le variabili che impattano sulla qualità di vita
  - Conoscere le esigenze del paziente e caregiver per migliorare il percorso sanitario, la comunicazione, e la qualità di vita sia del paziente che del caregiver



# Grazie!

**Ai Pazienti e Caregivers che  
hanno aderito alla Survey**



Si ringrazia per il contributo non condizionante alla raccolta dati  
 Bristol Myers Squibb™

**Ai Medici che hanno contribuito  
e promosso la Survey**

Enrico Balleari	Luca Maurillo	
Daniela Barraco	Alfredo Molteni	
Lorenza Borin	Esther N. Oliva	
Michela Calmasini	Giuseppe A. Palumbo	
Anna Calvisi	Stefania Paolini	
Isabella Capodanno	Anna Maria Pelizzari	
Daniela Cilloni	Federica Pilo	
Matteo G. Della Porta	Antonella Poloni	
Bruno Fattizzo	Marta Riva	
Susanna Fenu	Romeo Russo	
Carlo Finelli	Grazia Sampaolo	
Chiara Frairia	Valeria Santini	
Monica Fumagalli	Rosaria Sancetta	
Valentina Gai	Naomi Soressi	
Antonia Maria Isoni	Mauro Turrini	Sam Salek
Silvia Marini	Maria T. Voso	Tatyana Ionova