



I SABATI DELLA MIELODISPLASIA
I MEDICI INCONTRANO I CAREGIVER

SABATO, 18 MAGGIO 2024 - 10:00-12:45

SALA CONFERENZE – ASST GRANDE OSPEDALE METROPOLITANO NIGUARDA

I CAREGIVERS DELLE NEOPLASIE MIELODISPLSTICHE: PROBLEMATICITA' E DIRITTI

I caregivers, sempre più importanti.....ma quali sono i loro problemi?

I caregivers incontrano il medico, lo psicologo, gli esperti

**Problematicità dei pazienti italiani con MDS e dei loro caregiver
Dal Questionario AIPASIM sulla qualità di vita**

Annamaria Nosari
Vicepresidente AIPaSiM



Associazione Italiana
Pazienti Sindrome Mielodisplastica

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

cartaceo/online

60 domande dirette ai pazienti* +
20 domande dirette ai caregivers*+

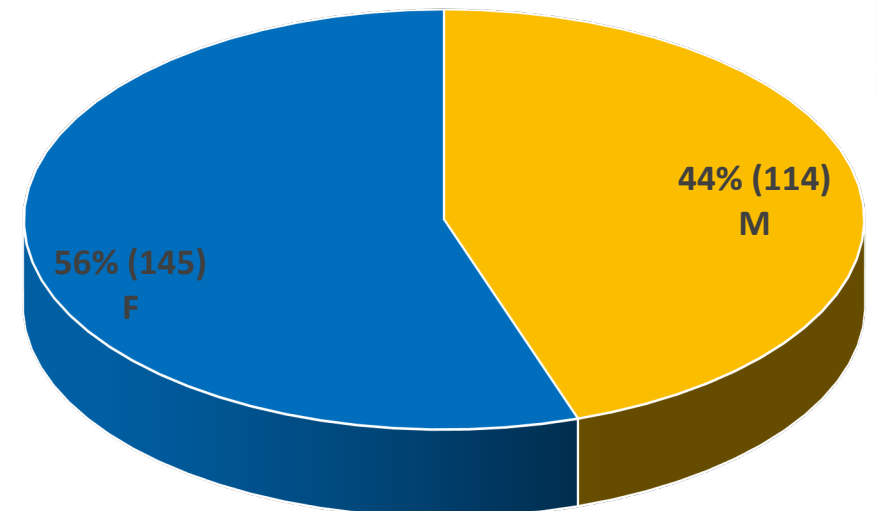
PROs measures: QOL-E e HM-PRO

Chi ha partecipato al sondaggio?

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

261 pazienti

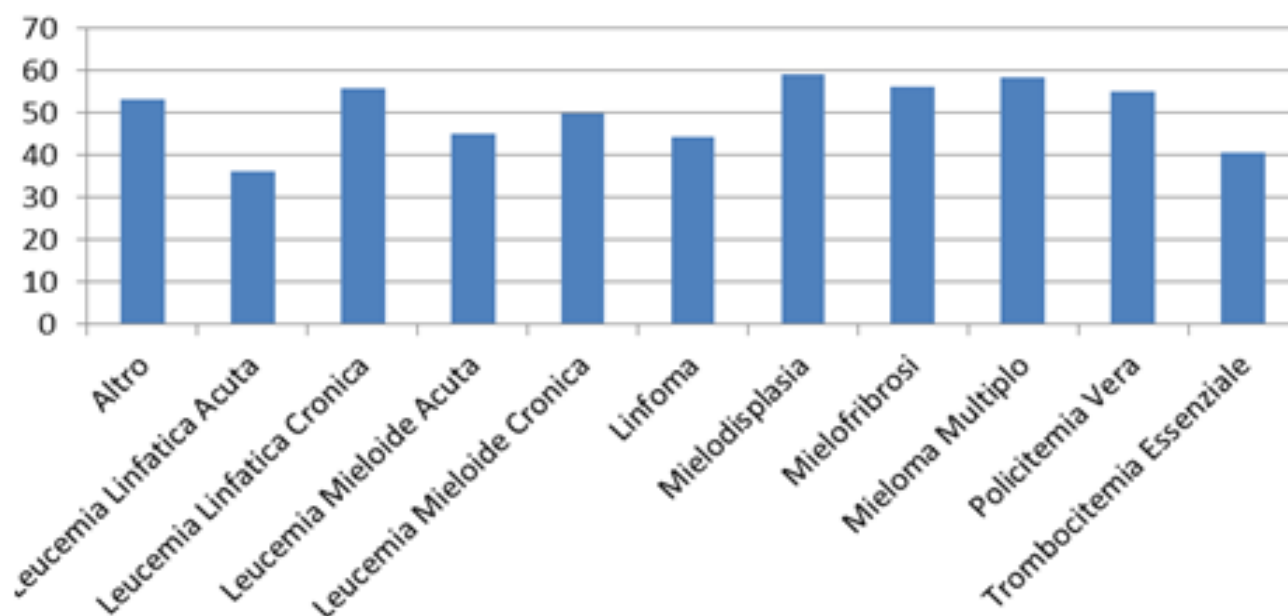
71 caregiver



Questionario AIL 2023

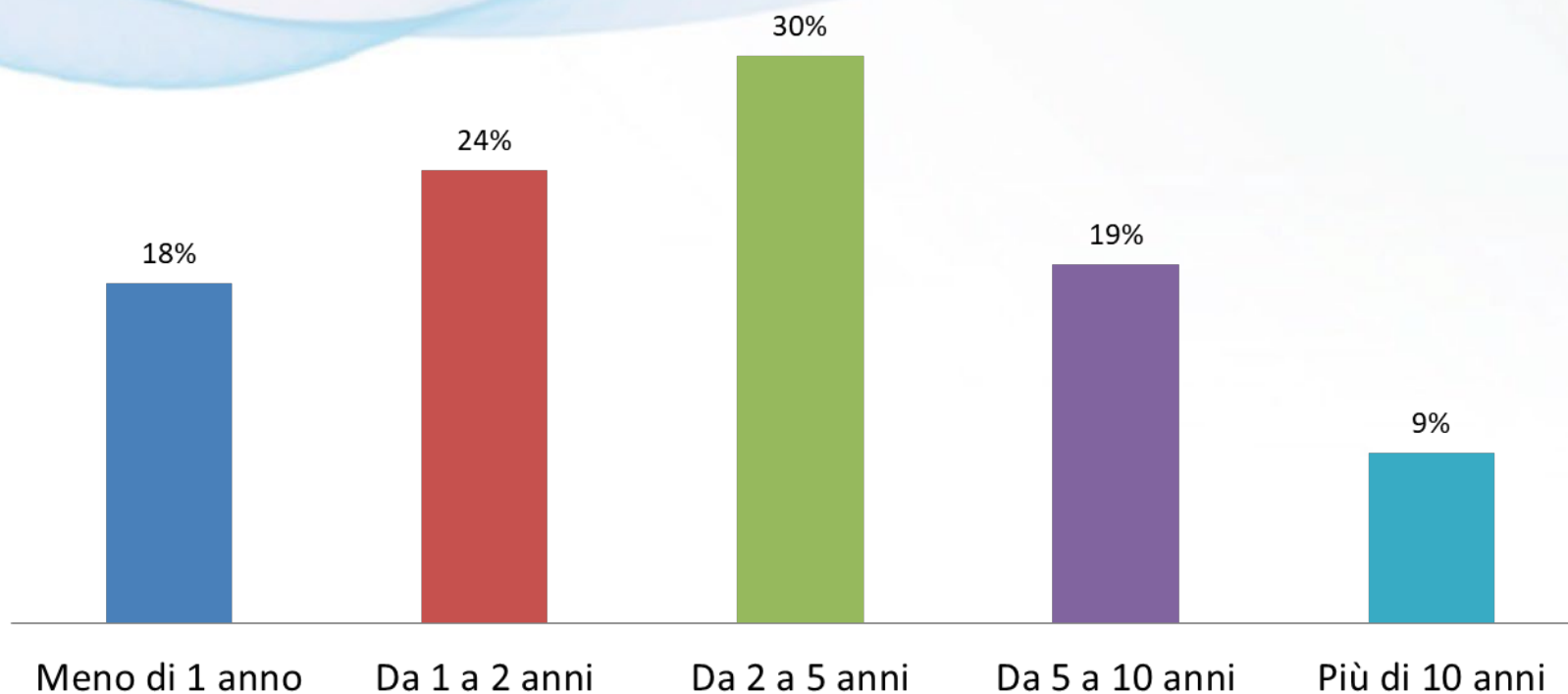
Pazient

Età media / patologia



Neoplasia	Età Media	N.ro Partecipanti
Leucemia Linfatica Acuta	36	17
Leucemia Linfatica Cronica	56	10
Leucemia Mieloide Acuta	45	18
Leucemia Mieloide Cronica	50	58
Linfoma	44	50
Mielodisplasia	59	3
Mielofibrosi	56	19
Mieloma Multiplo	59	39
Policitemia Vera	55	20
Trombocitemia Essenziale	41	8
Altro	53	9

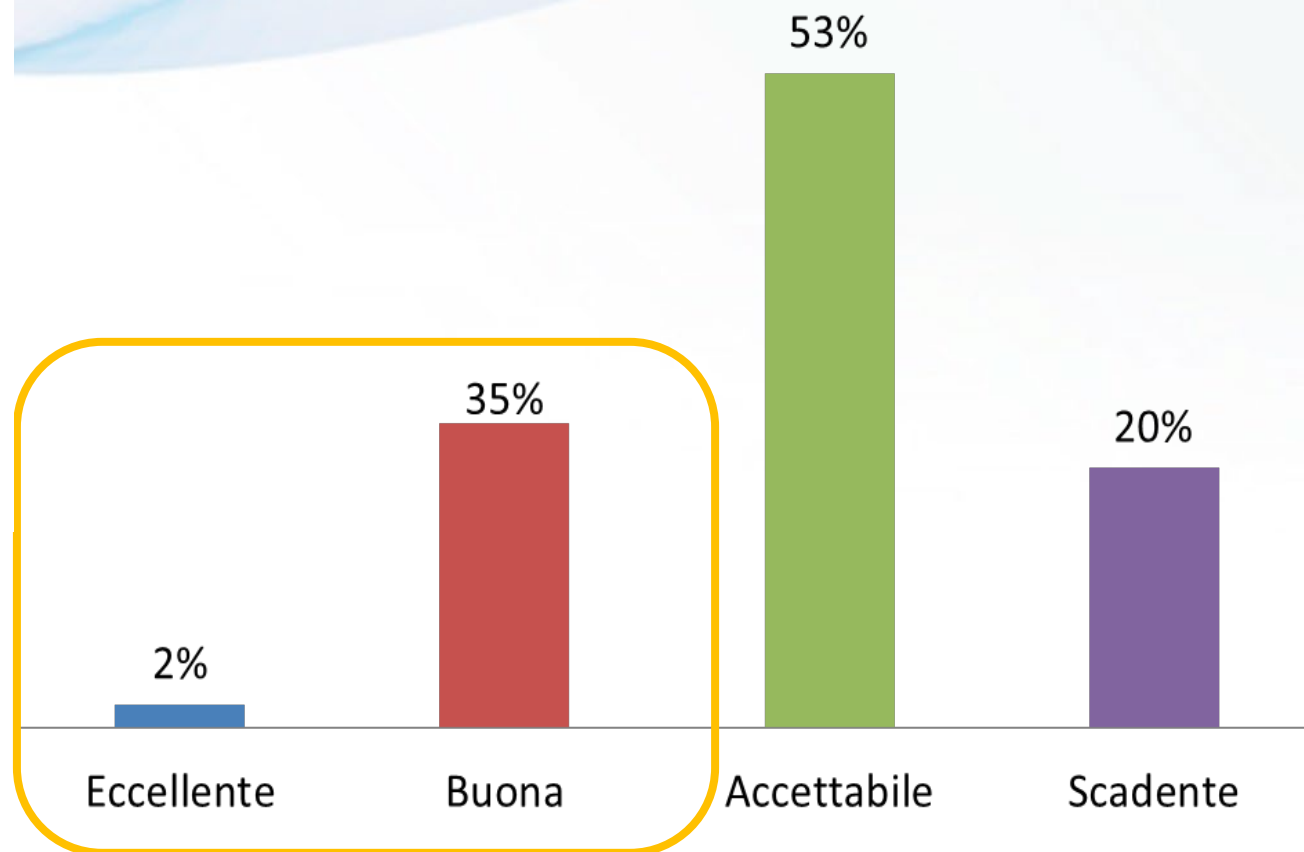
I pazienti con MDS A quando risale la diagnosi?



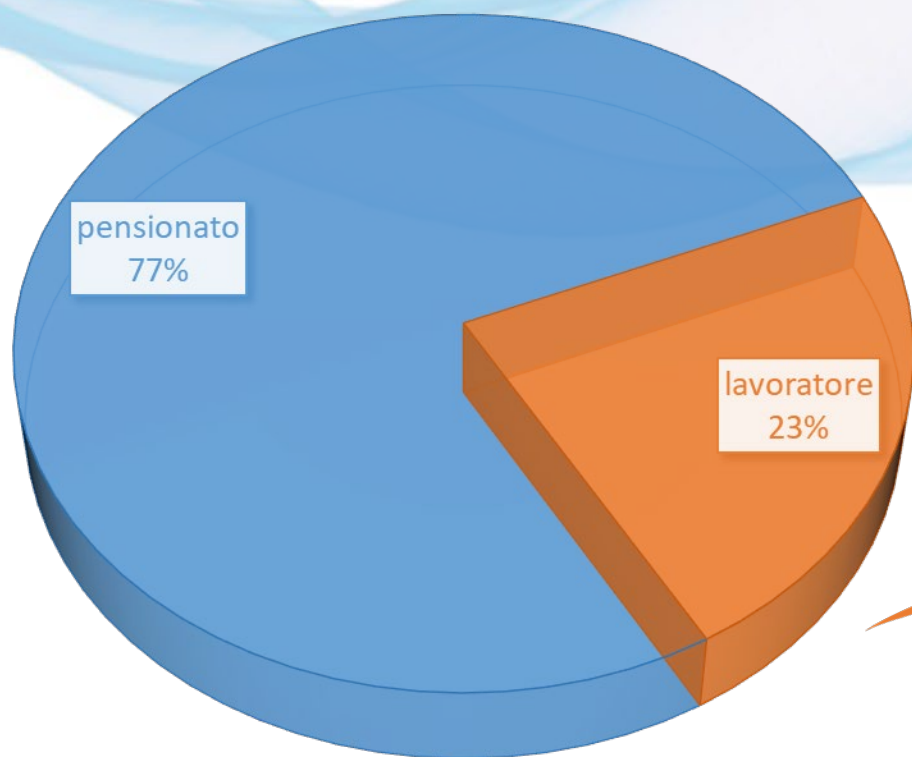
La salute dei pazienti con mielodisplasia



diresti che la tua salute è:



I pazienti con MDS Occupazione



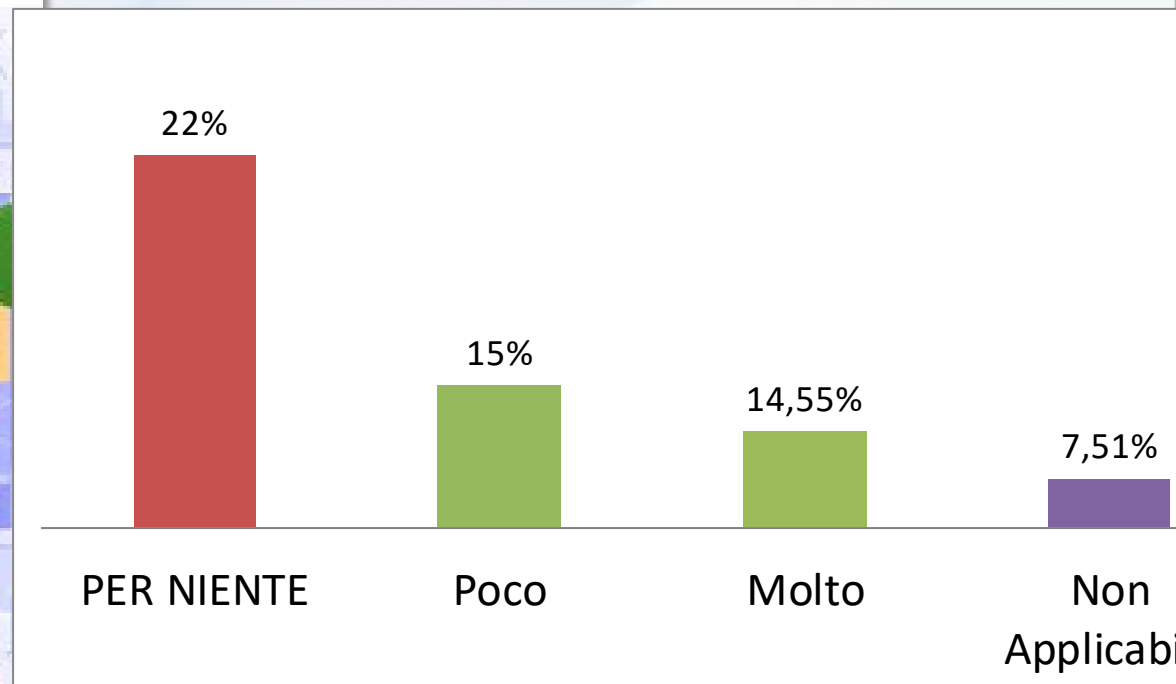
Nel 20% dei casi, la malattia ha influito su lavoro

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

I pazienti con MDS

Interazioni sociali

Sto avendo difficoltà nelle relazioni interpersonali



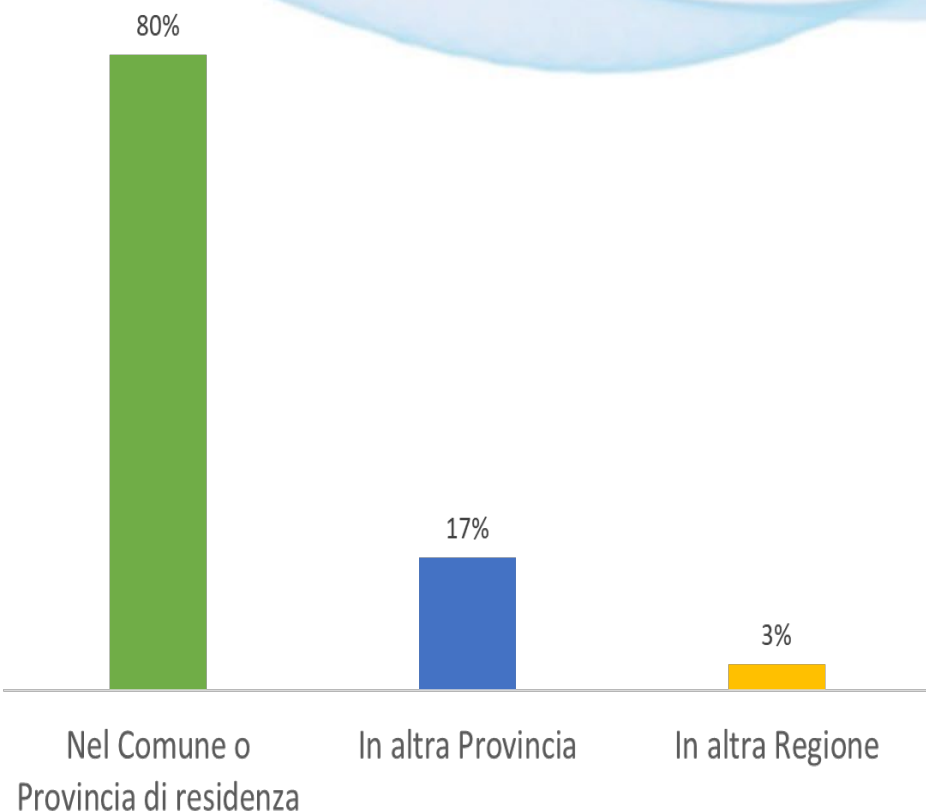
- Il 37% dei pazienti si sente oppresso dalla sua malattia

I pazienti con MDS

Impatto della distanza dall'ospedale sulla qualità di vita



Dove si trova il tuo Centro di riferimento?



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

per il 44% dei pazienti viaggiare fino all'ospedale ha creato disagio

- alla famiglia
 - al lavoro
 - economico
 - al benessere fisico



Comunicazione alla diagnosi:

- Completa per 82% dei pazienti
- Garbata per il 91%
- Ben compresa per il 62% dei pazienti

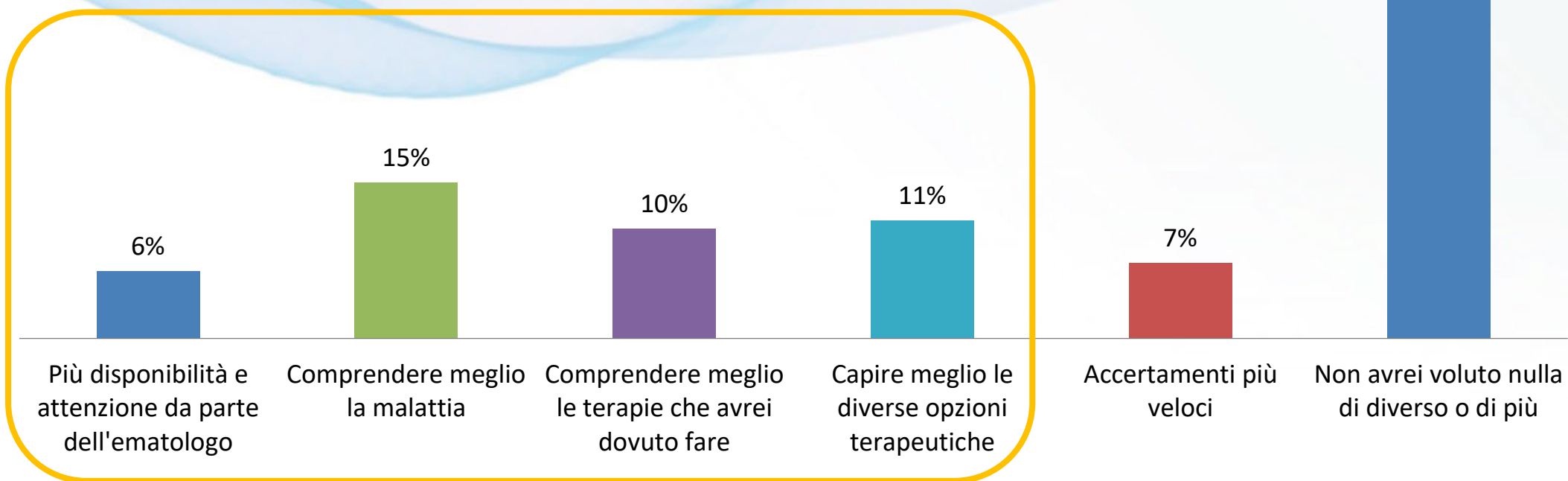
- Compresa parzialmente per il 36%
- Non compresa per il 2%



Importanza della comunicazione medico-paziente



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



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



Impatto della MDS sui care-givers

71 caregiver (80% donne, 94% dei casi familiari) hanno risposto al sondaggio



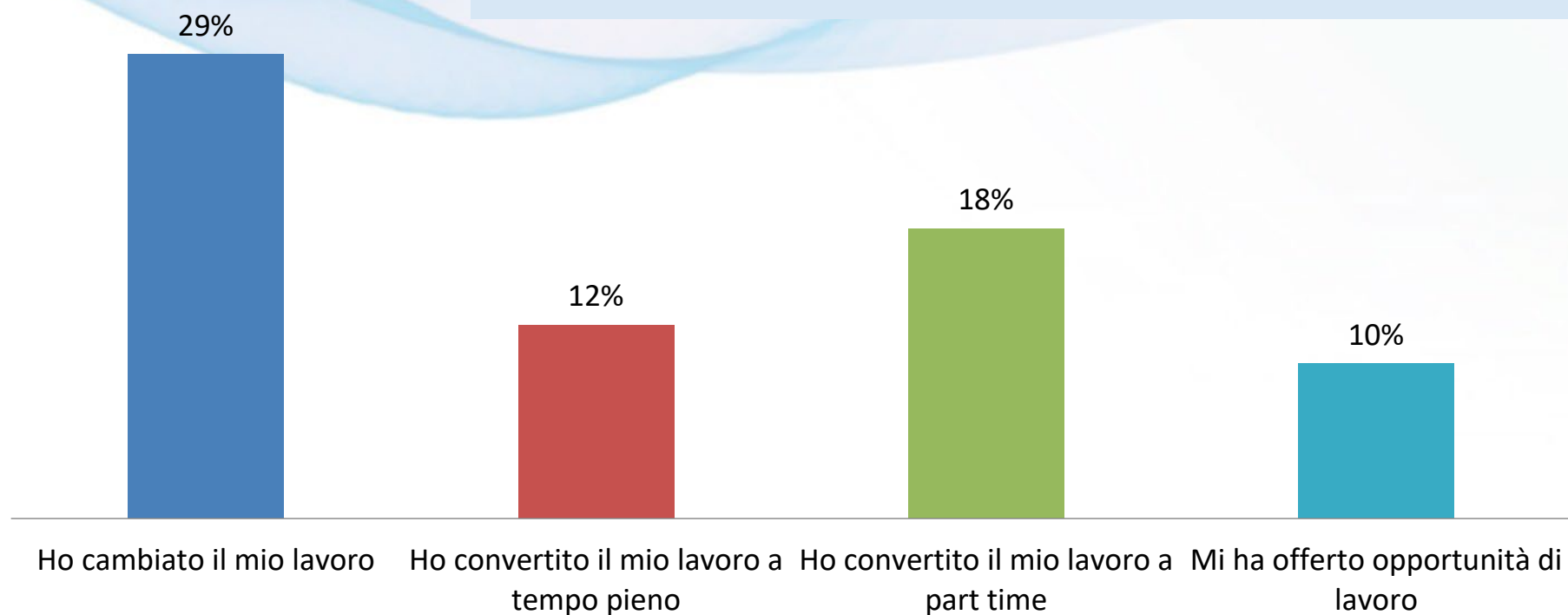
- 36% dei pazienti hanno un caregiver
- L'età mediana dei care-givers è 56 anni (range 28-83)

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

Impatto della MDS sul lavoro dei care-givers

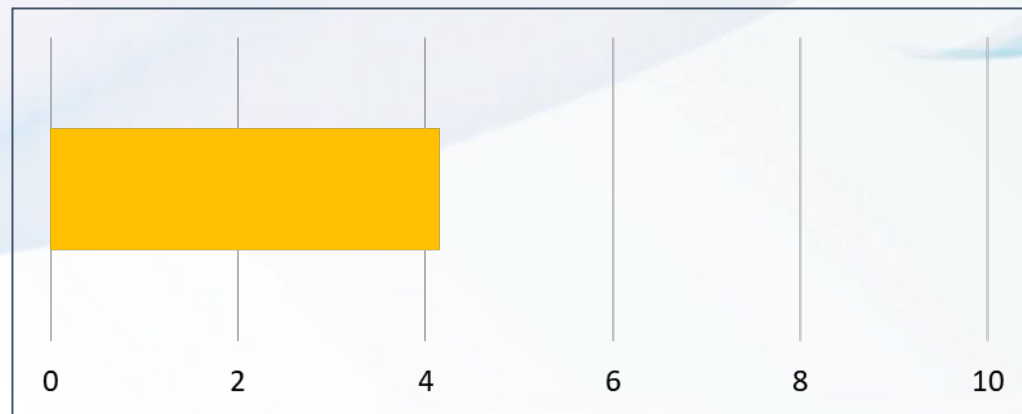


L'attività lavorativa dei care-givers' è stata influenzata dall'attività assistenziale nel 34% dei casi



Quanto influisce sul caregiver l'accudire il paziente con mielodisplasia?

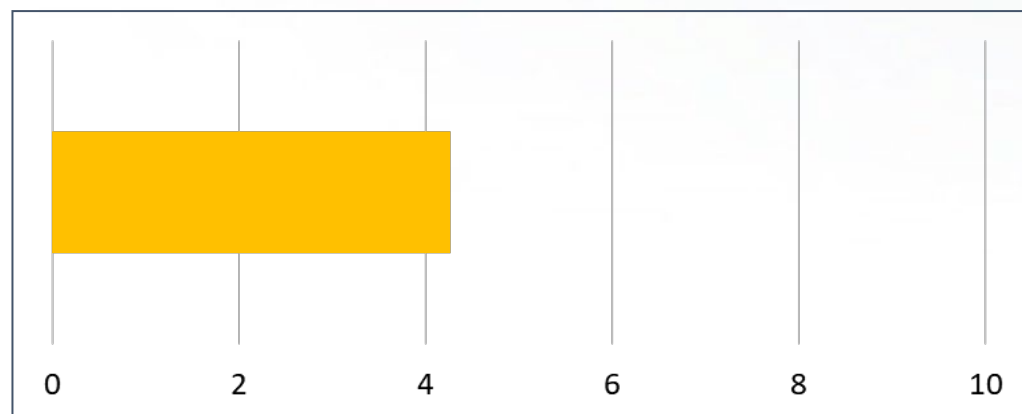
sulla produttività?



min

max

sulla capacità di svolgere le normali attività quotidiane?



min

max

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

Impatto della MDS sui care-givers

- Il caregiver è sottoposto a dei carichi assistenziali pesanti associati a **stress emotivi intensi**. A generarli è il carico di responsabilità che grava sul caregiver, il coinvolgimento emotivo che lo lega al "paziente", l'impossibilità di prendersi una pausa ed il senso di frustrazione e impotenza che deriva dal vedere il proprio caro in difficoltà.
- Le manifestazioni dello **stress assistenziale** possono essere definite come «sindrome di Burden»: con questo concetto si intende lo stato che deriva dal carico assistenziale (psicologico o fisico o sociale) prestato in maniera prolungata e continuativa dal caregiver.
- Oltre alla sfera psicologica ed emotiva le malattie professionali dei caregiver interessano anche quella fisica, in particolare **le degenerazioni dell'apparato muscolo scheletrico**, a causa dei ripetuti sforzi fisici necessari per la gestione dell'assistito.
- Il caregiver deve gestire inoltre l'impatto dell'assistenza sulla sua vita professionale e far fronte a ingenti spese non coperte dall'assistenza pubblica.

Di cosa ha bisogno il caregiver ?

I bisogni che emergono e che appaiono **trasversali** alle diverse *personas*, seppure con sfumature diverse, riguardano diversi piani



SERVIZI SOCIO-ASSISTENZIALI



BUROCRATICO



INFORMATIVO



DIRITTI



EMOTIVO

Conclusioni



- **Migliorare la QoL dovrebbe essere un obiettivo principale sia per i medici che per i pazienti**
- **La qualità di vita non dipende solo dall'efficacia delle terapie ma anche da ciò che c'è oltre la terapia: tempo passato in ospedale, impatto su famiglia e caregiver..**