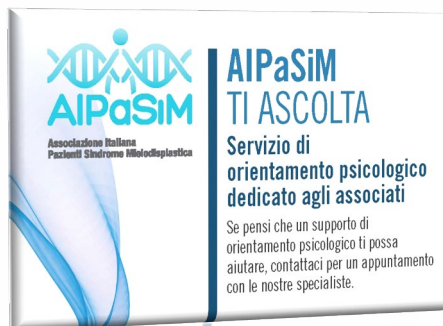




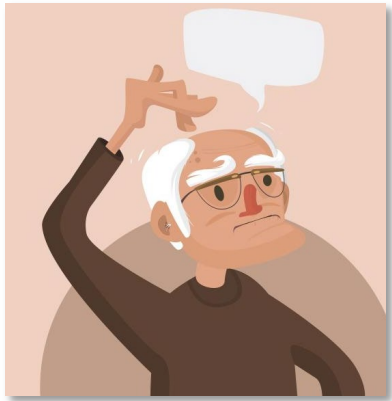
## I dati del sondaggio AIPaSiM sulla qualità di vita con discussione

*Annamaria Nosari Vicepresidente AIPaSiM, Milano*



# La misurazione dei “patients reported outcomes (PROs)” consente ai pazienti di riferire direttamente la severità e la frequenza dei loro sintomi

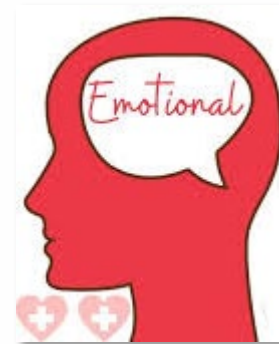
Strumenti di misurazione PRO : questionari o sondaggi



Funzione cognitiva



Benessere fisico

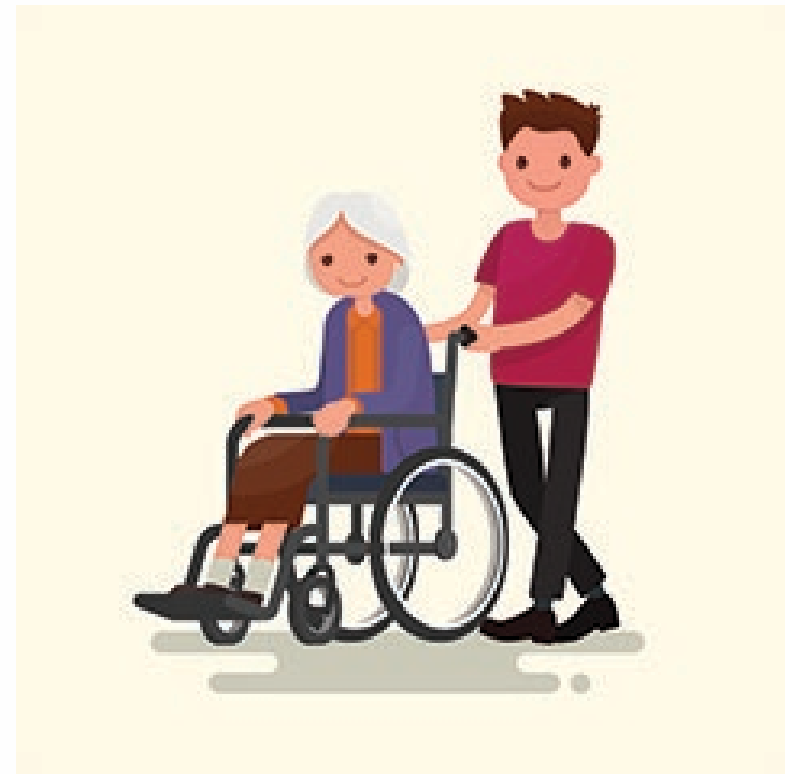


Benessere emotivo



Interazioni sociali


# Importanza dei Caregivers



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

# 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**

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

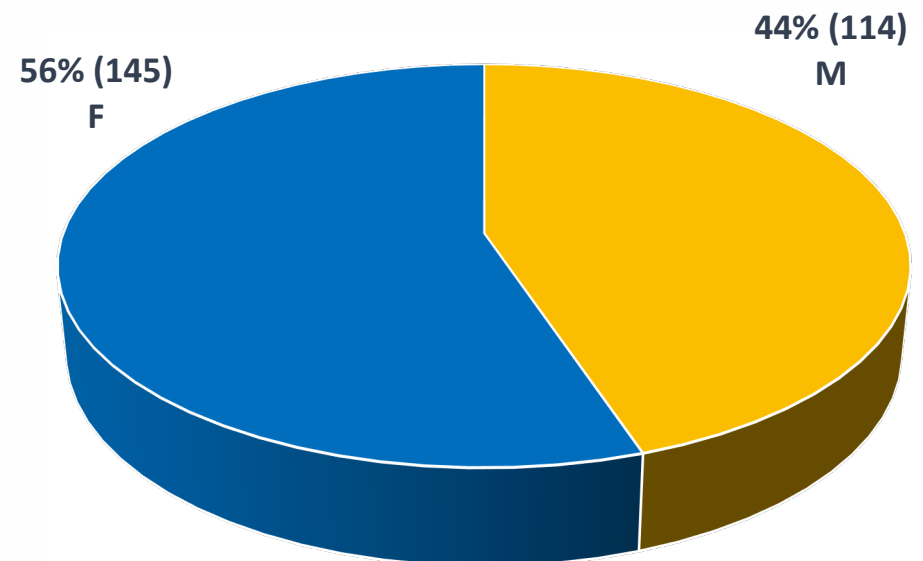
HM PRO		
	Sfera	Domande
PARTE A  aspetti dell'attività quotidiana	fisica	7 domande
	sociale	3 domande
	emotiva	11 domande
	mangiare e bere	3 domande
PARTE B	sintomi	18 domande

## Chi ha partecipato al sondaggio?

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

261 pazienti

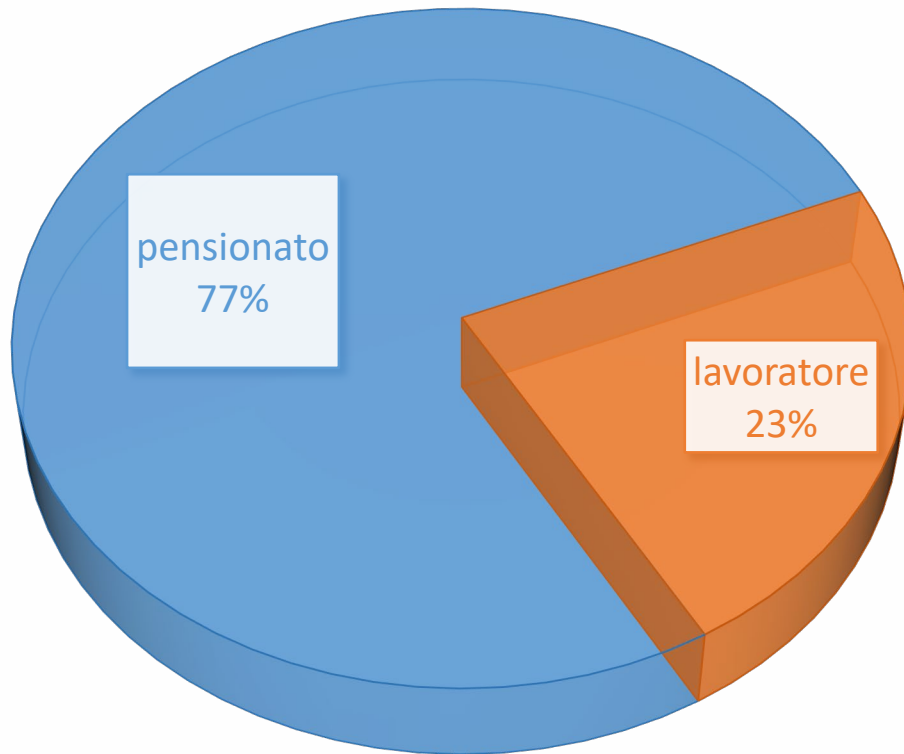
71 caregiver



# Chi é il nostro paziente?

Età mediana: 73 anni (range 27-98)

## Occupazione

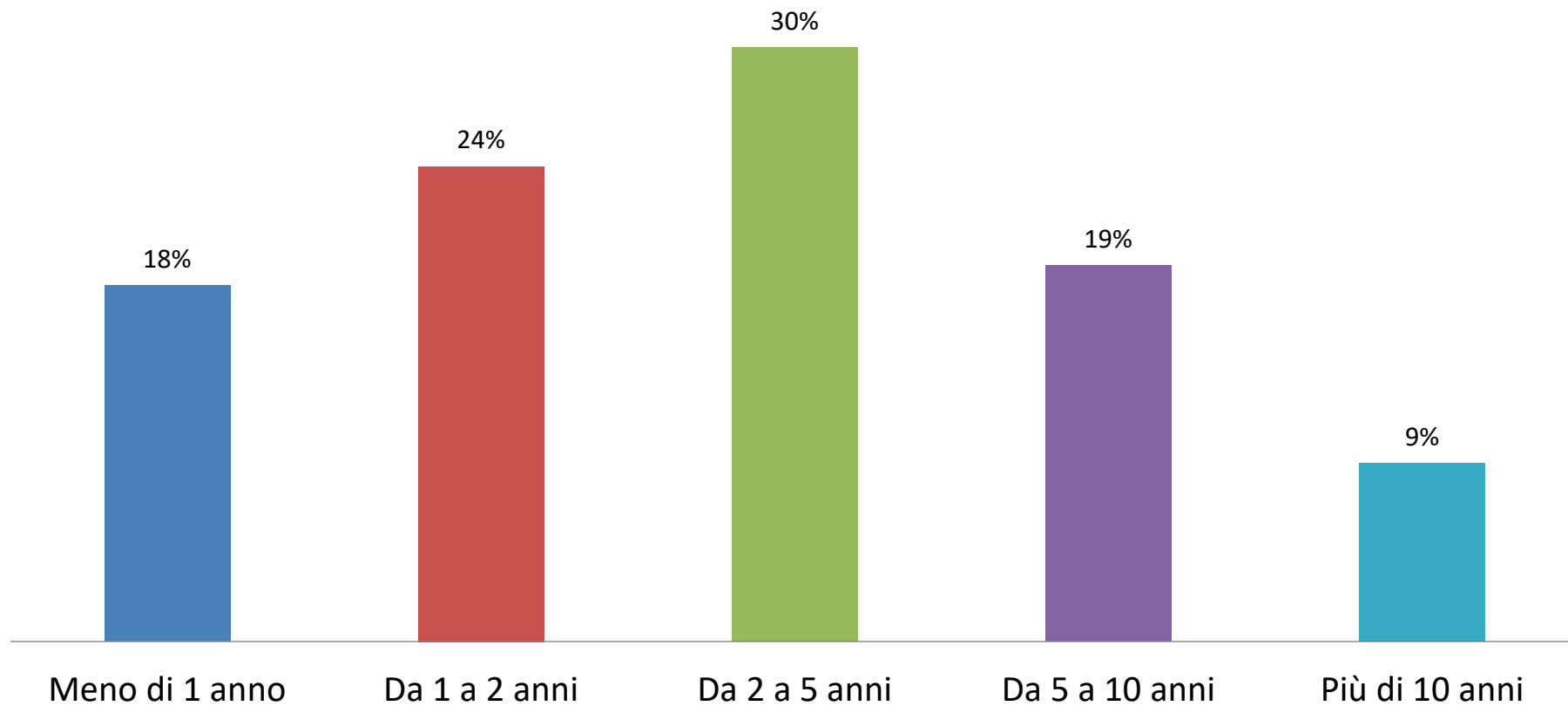


Nel 20% dei casi, la malattia ha influito su lavoro

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

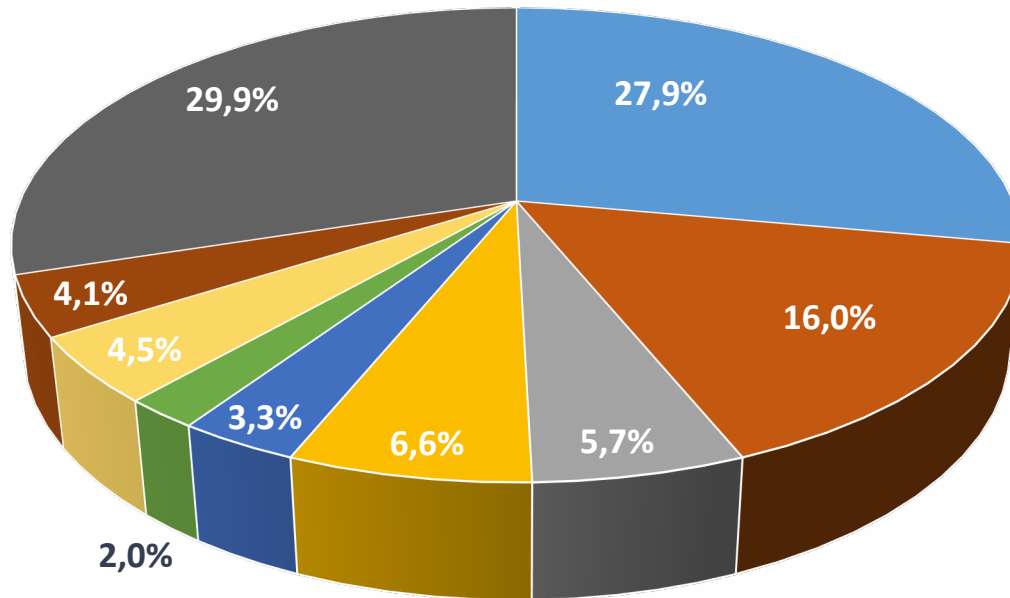


## A quando risale la diagnosi?



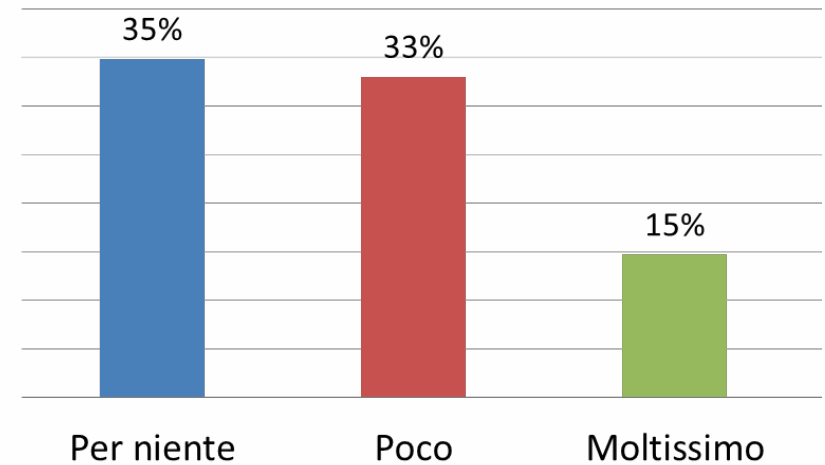
# IL 70% dei pazienti è in terapia

**Basso rischio 64%**  
**Alto rischio 36%**



- eritropoietina
- azacitidina
- lenalidomide
- luspaterecept
- chemioterapia
- HSCT
- non so
- altro
- nessuna

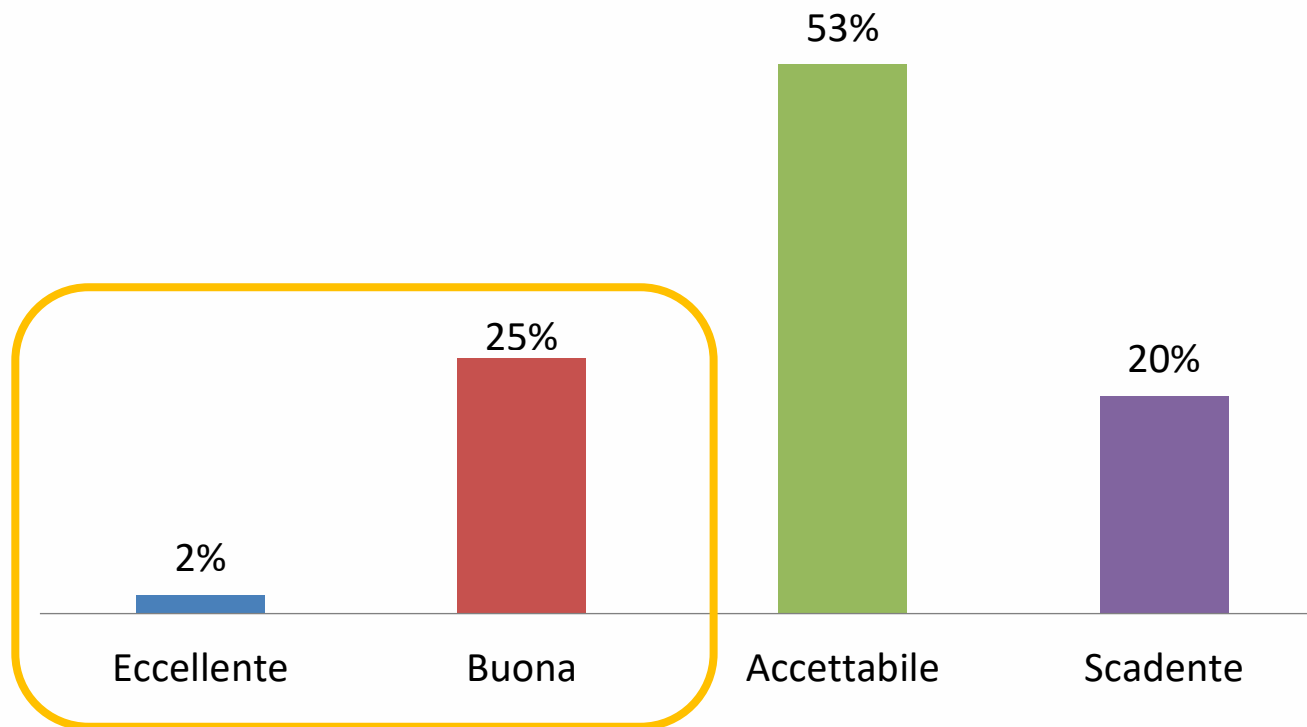
Gli effetti collaterali della terapia disturbano la tua vita quotidiana?





# Chi é il nostro paziente? Come valuta la sua salute?

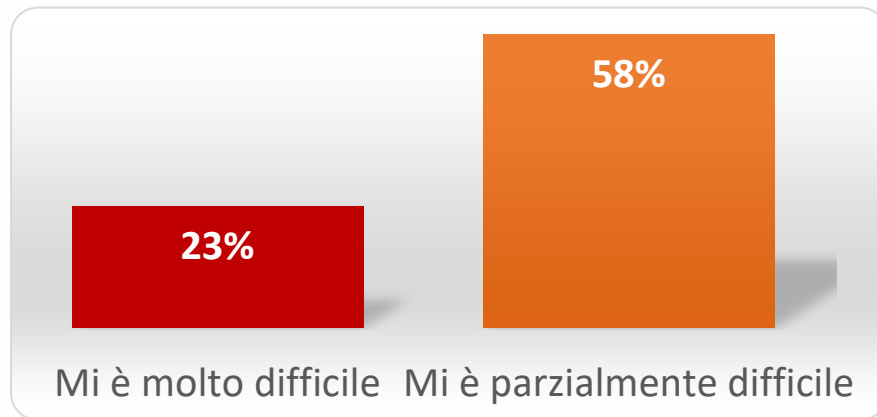
diresti che la tua salute è:



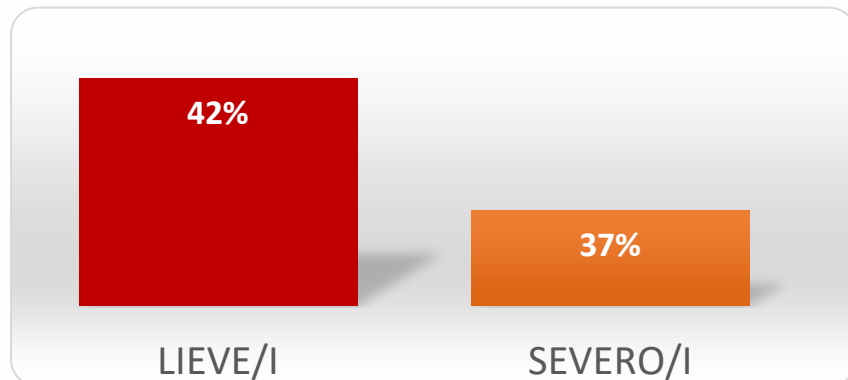
# Chi é il nostro paziente?

## Le attività giornaliere possono essere limitate dallo stato di salute

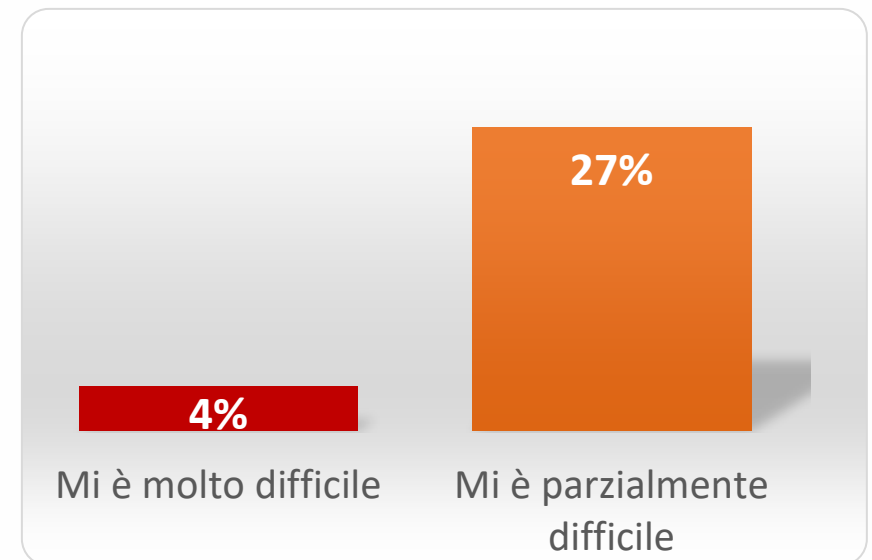
### Salire le scale



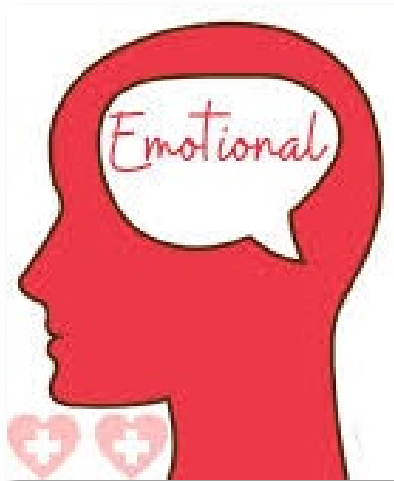
### Mi sento stanco



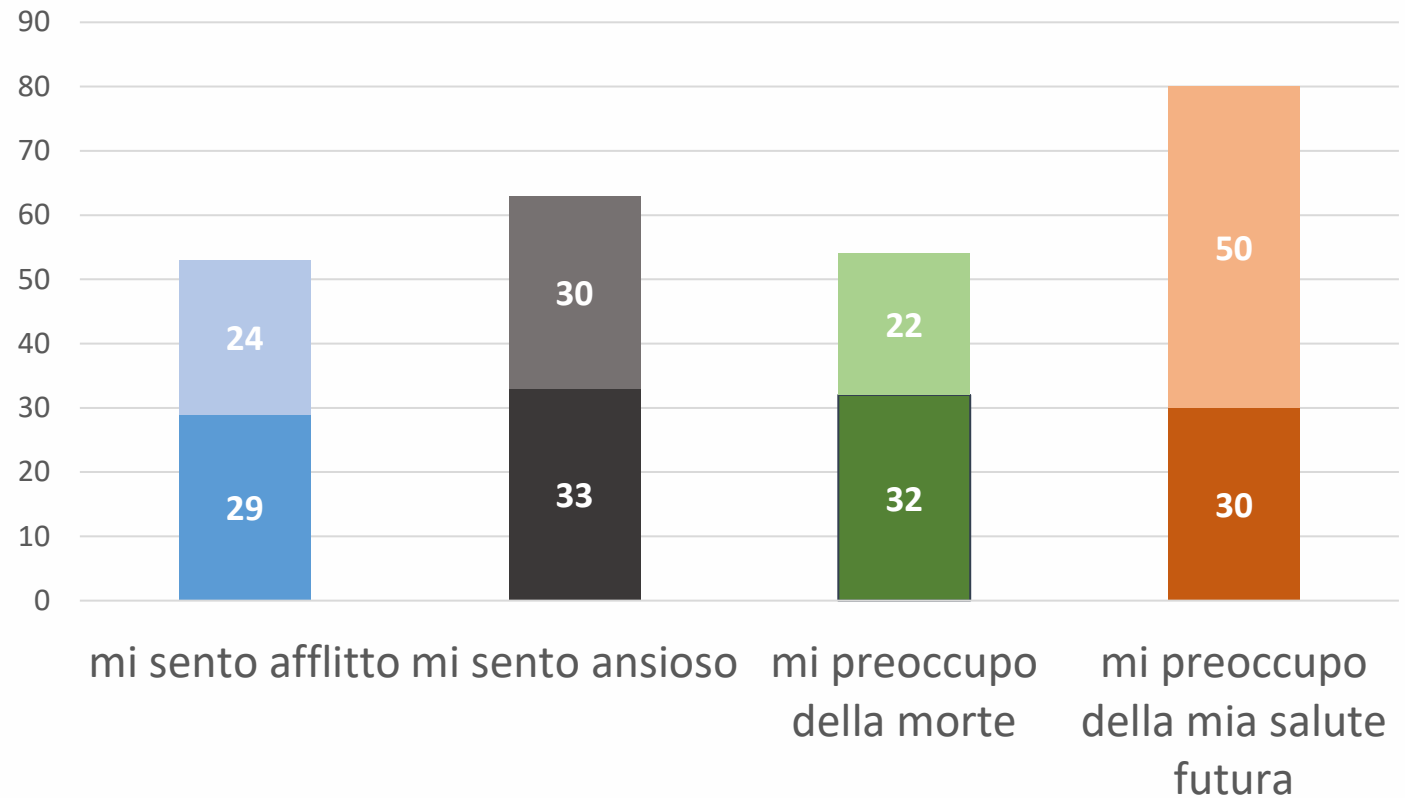
### Accudirsi (lavarsi, vestirsi, alimentarsi)



# Qual'è l'impatto emotivo della malattia sui pazienti?



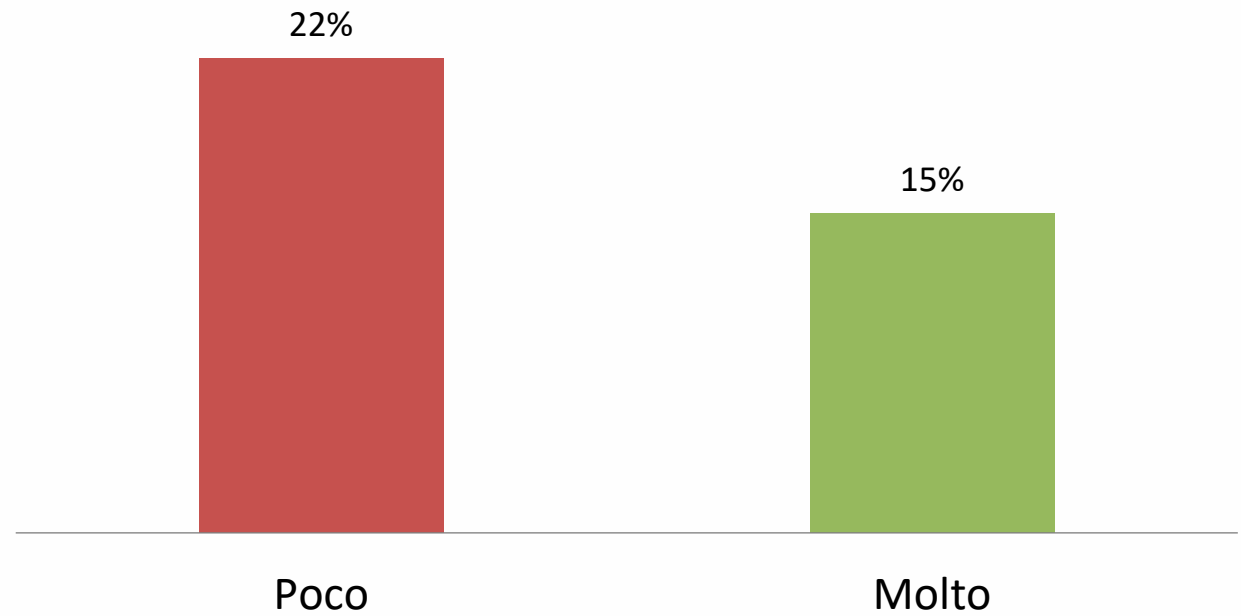
**Il 37% dei pazienti si sente oppresso dalla sua malattia**



# Le interazioni sociali

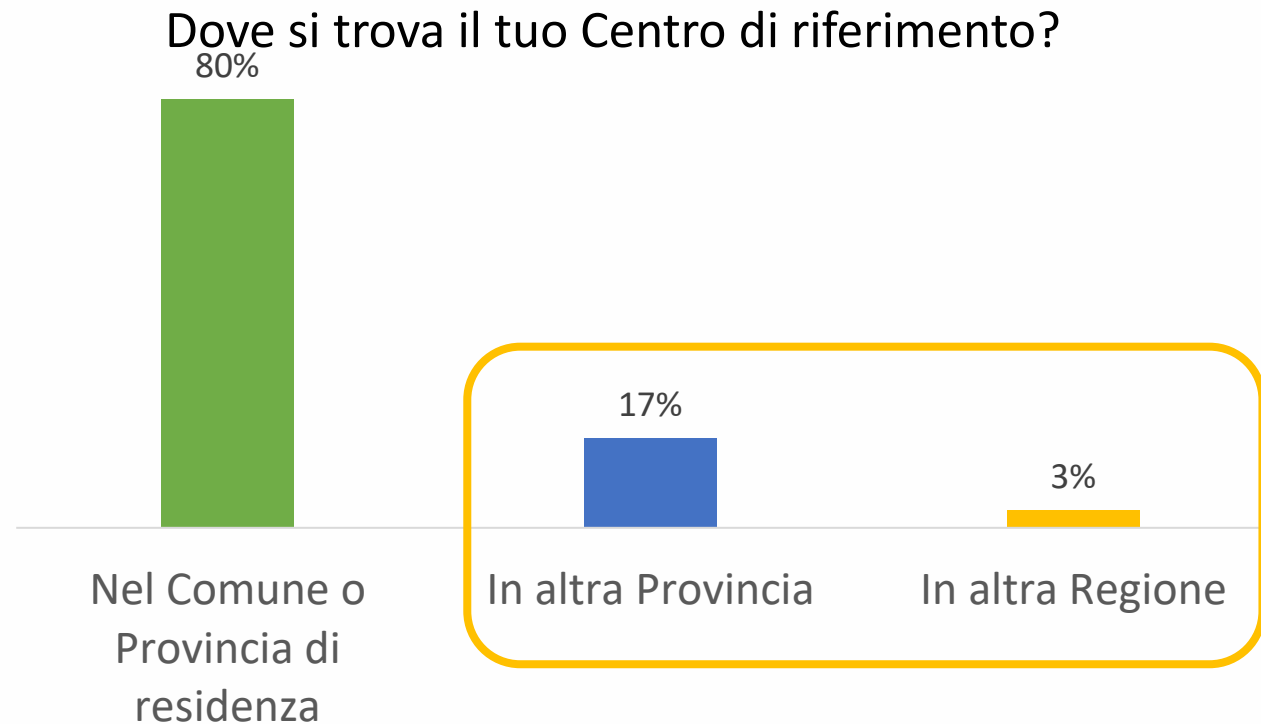


Sto avendo difficoltà nelle relazioni interpersonali



## I problemi irrisolti: Impatto della distanza dall'ospedale sulla qualità di vita

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



## Associazione tra distanza dall'ospedale e qualità di vita

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

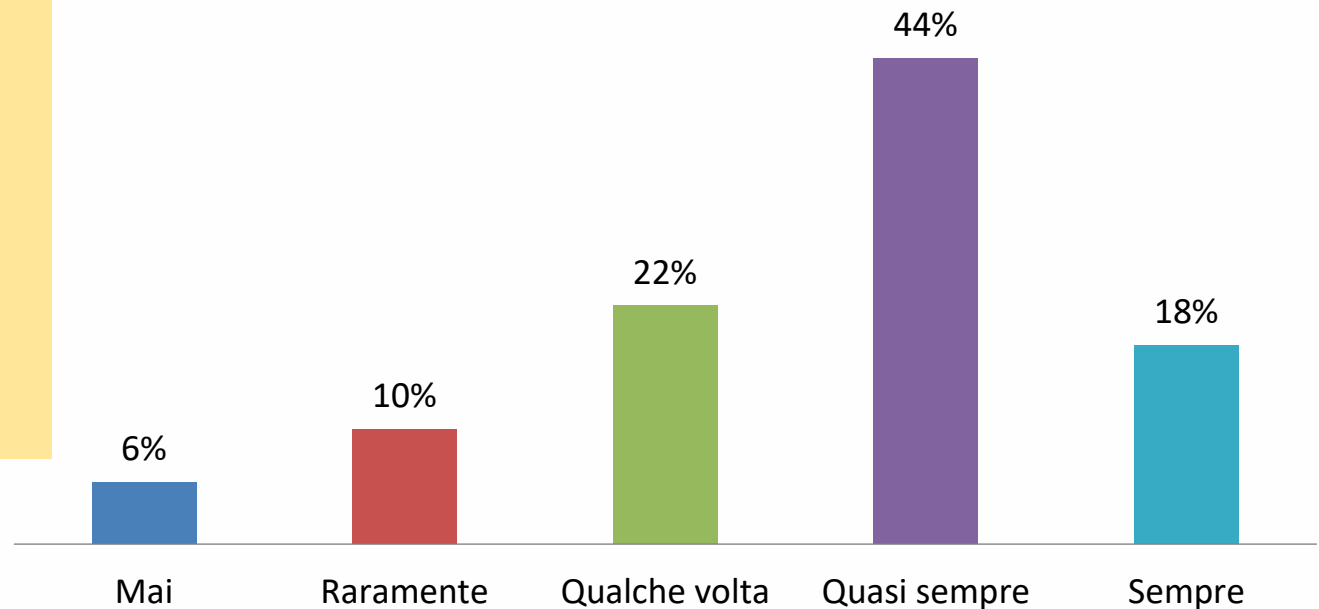
- alla famiglia
- al lavoro
- economico
- al benessere fisico

	Disagio a raggiungere l'ospedale		P value
	Punteggi mediani		
	Si (N= 107)	No (N= 133)	
<b>HM-PRO</b>			
fisico	53	28	<0.001
emotivo	54	36	0.002
sociale	33	0	0.012
mangiare e bere	50	0	<0.001
Parte A	43	24	<0.001
<b>QOL-E</b>			
funzionale	11	43	<0.001
sociale	12	31	<0.001
Fatigue	30	38	0.007
MDS specifico	23	34	0.001
generale	22	31	<0.001
treatment-outcome index	21	29	<0.001

# Tempi di attesa in ospedale

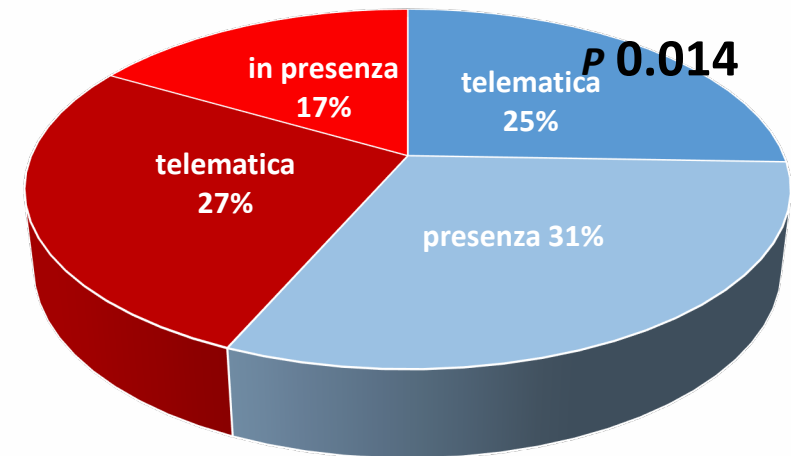
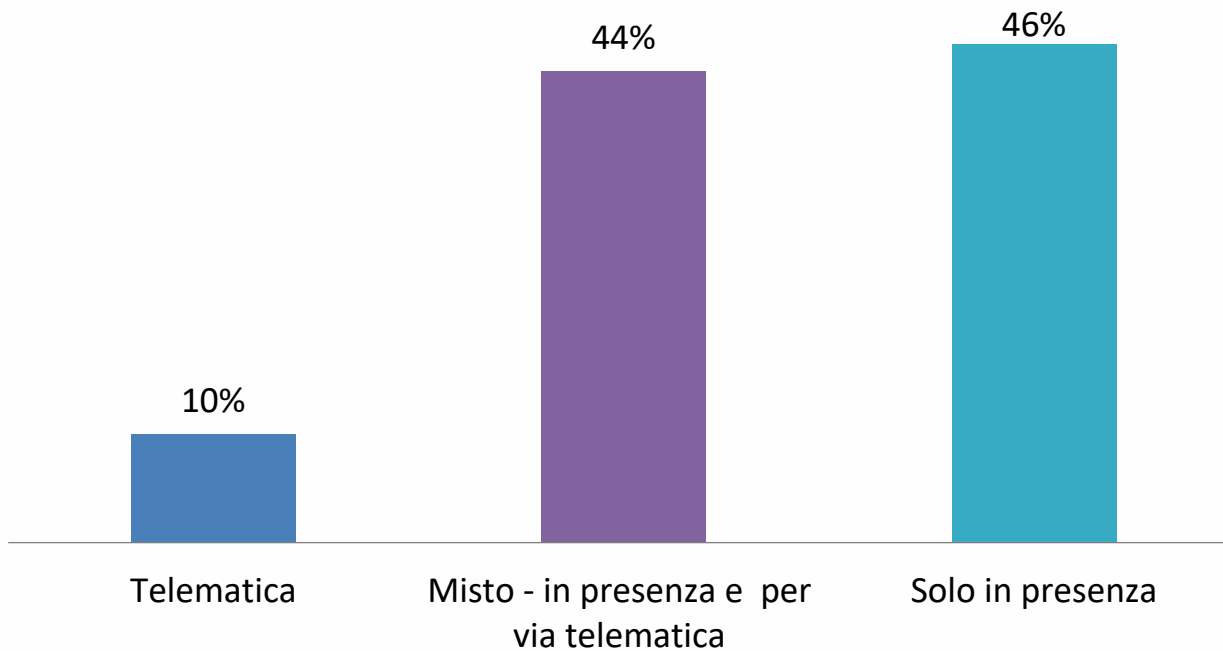
I tempi di attesa in ospedale sono sempre stati accettabili?

Per il 40% dei pazienti, i tempi di attesa in ospedale non sono accettabili e hanno avuto un significativo impatto negativo sulla QoL misurata dai questionari (HM-PRO part A impact score, QOL E social )





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

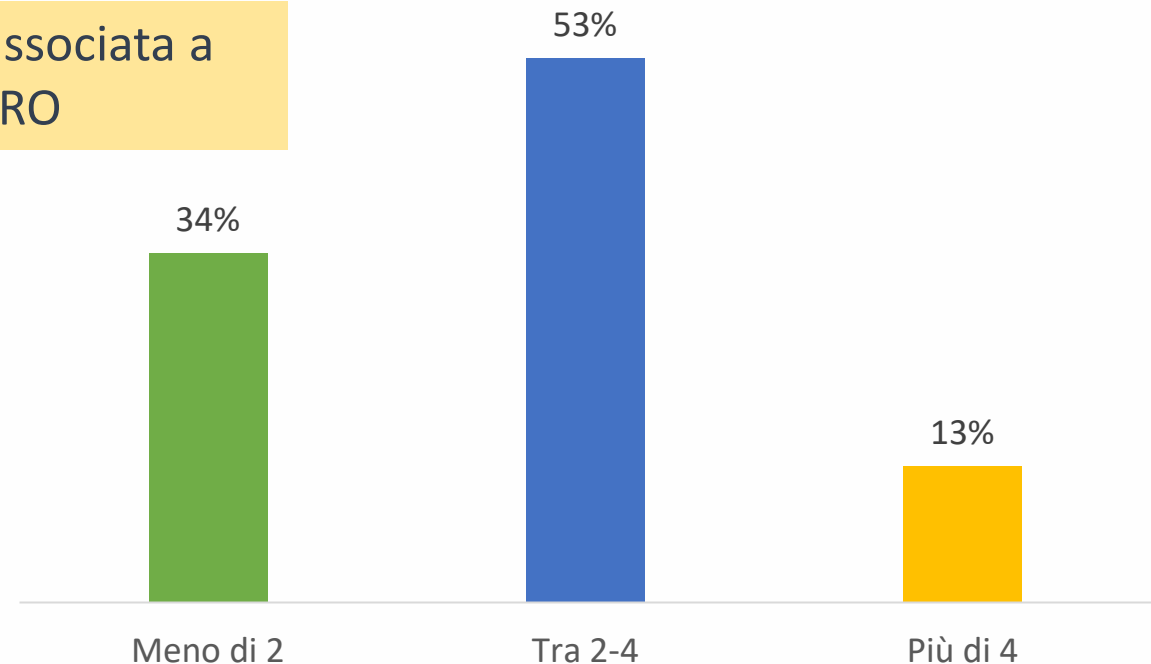


# Impatto delle trasfusioni sulla qualità di vita

**Il 42% dei pazienti riceve regolarmente trasfusioni**

La maggiore frequenza di trasfusioni si è associata a peggiori punteggi di QOL-E e HM PRO

**N trasfusioni /mese**



## Impatto delle trasfusioni su QOL

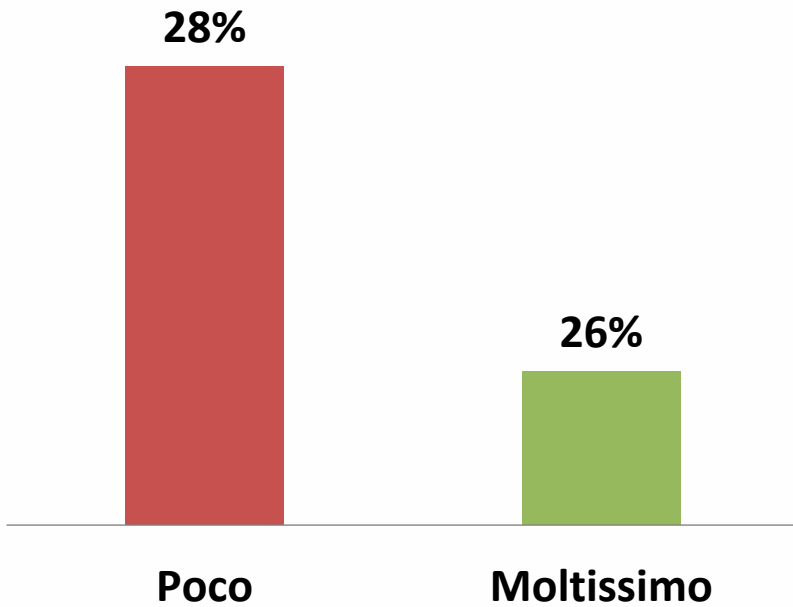
Solo il 2% riceve le trasfusioni a casa  
MA

- 38% dei pazienti preferirebbe essere trasfuso a casa
- pazienti per cui raggiungere l'ospedale crea un disagio
- pazienti con peggiore qualità di vita misurata dai questionari

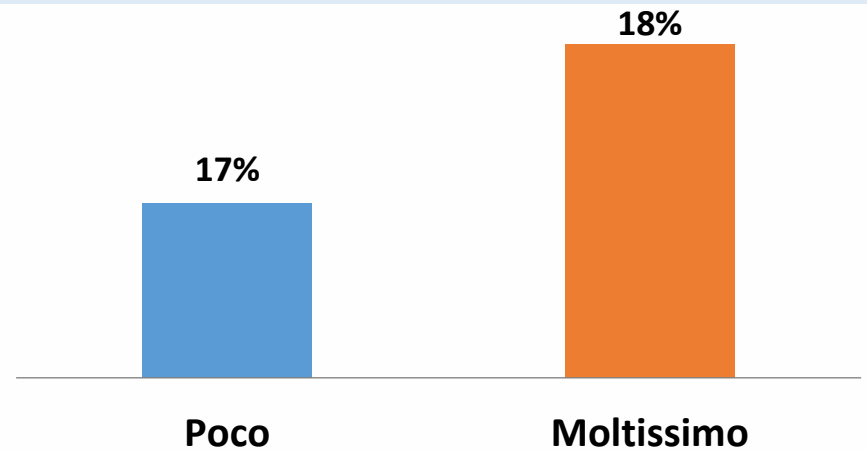
	Luogo preferito per le trasfusioni punteggi mediani		P value
	casa	ospedale	
<b>HM-PRO scores</b>			
fisico	64	42	0.001
emotivo	54	40	0.002
Part A score	54	30	0.004
<b>QOL-E</b>			
funzionale	11	33	0.002
fatigue	31	36	0.020
treatment-outcome index	20	28	0.012

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

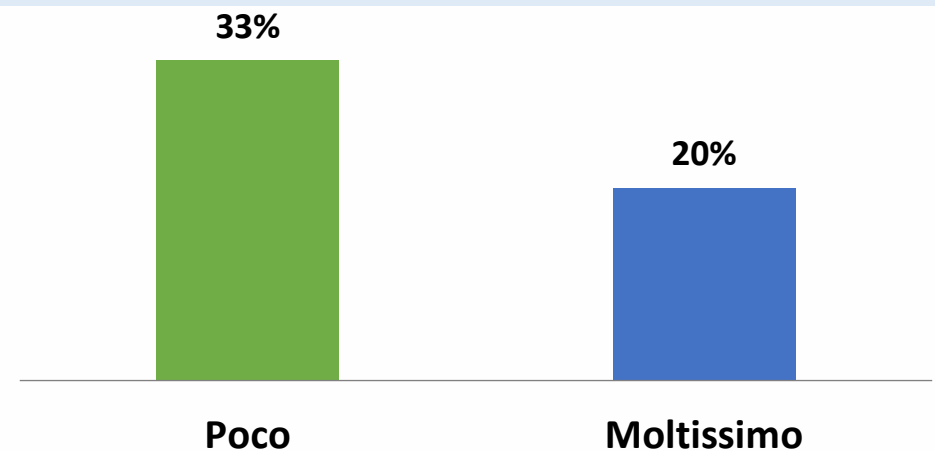
L'incapacità di viaggiare



La dipendenza dalla terapia trasfusionale



La dipendenza dall'ospedale, da medici e/o da infermieri



## Impatto della MDS sui care-givers

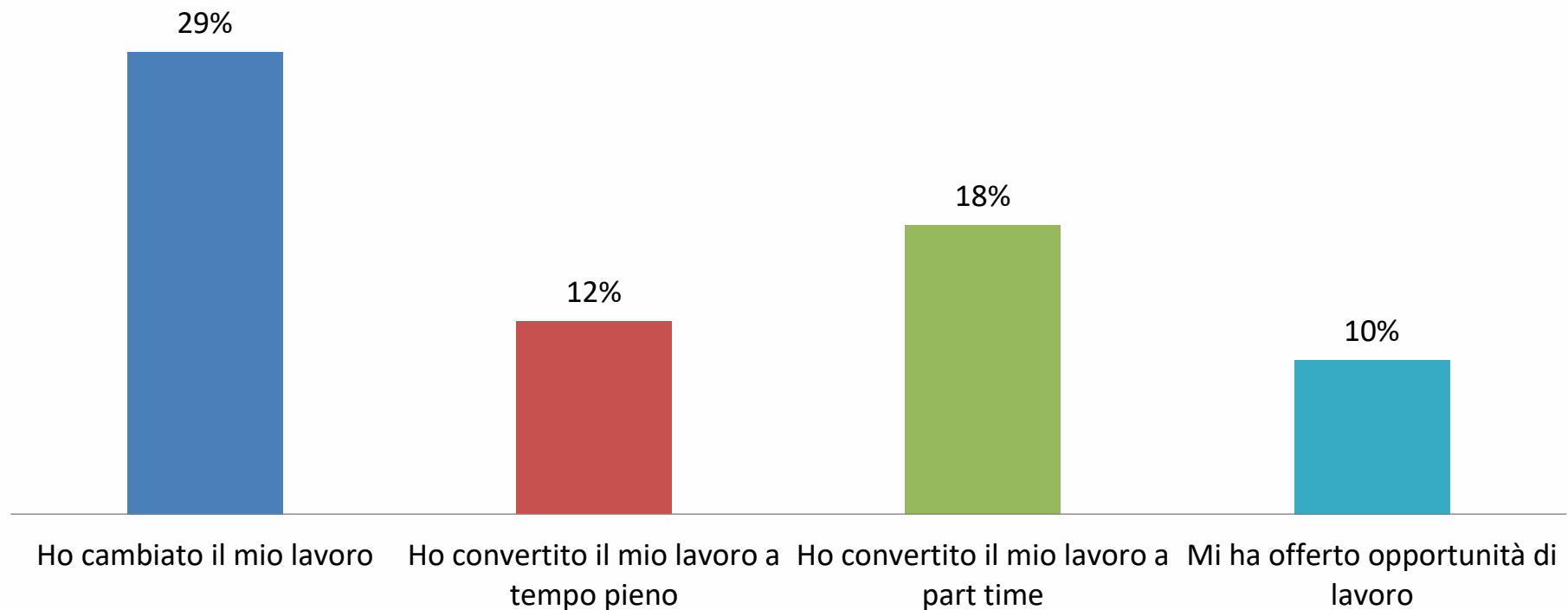
**71 caregivers (80% donne, 94% dei casi familiari) hanno risposto al sondaggio**



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

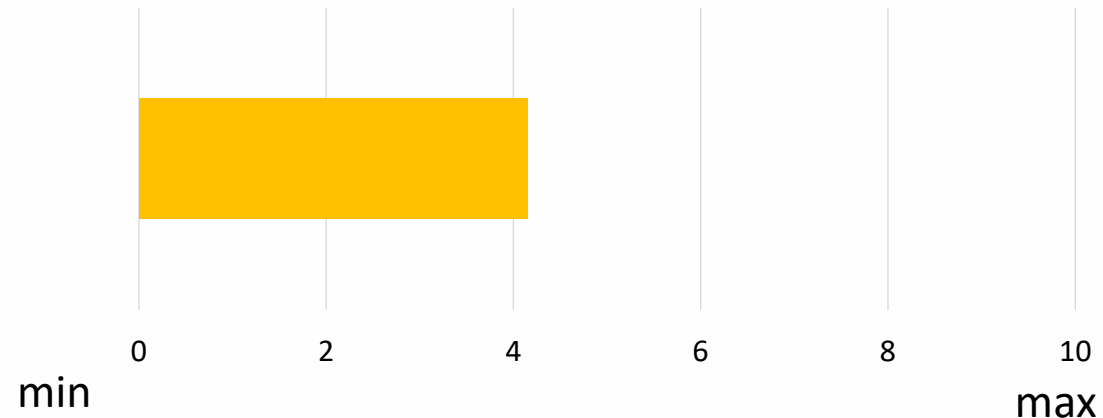
# Impatto della MDS sui care-givers

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

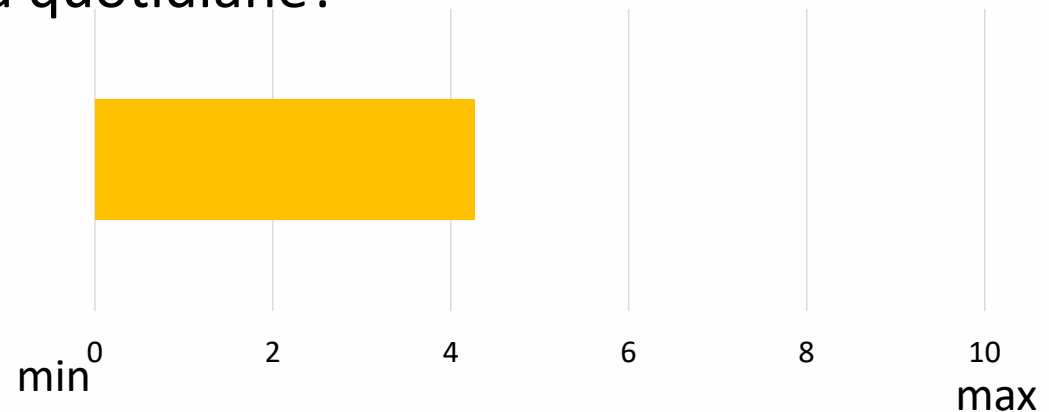


## Quanto influisce sul caregiver l'accudire il paziente con mielodisplasia?

sulla produttività?



sulla capacità di svolgere le normali attività quotidiane?



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



## Quali sono le opinioni dei pazienti ?

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 famigliari 4%

# Comunicazione medico-paziente

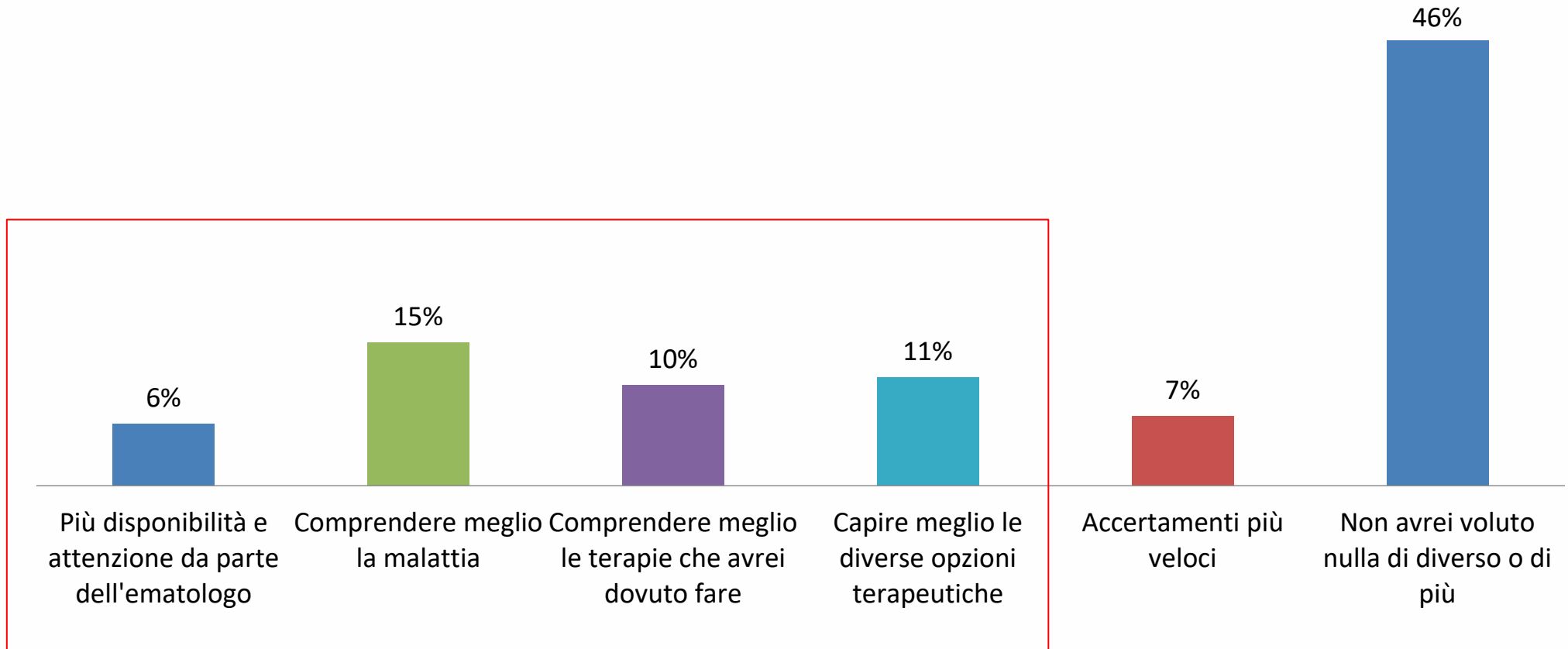
## Comunicazione alla diagnosi:

- 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%

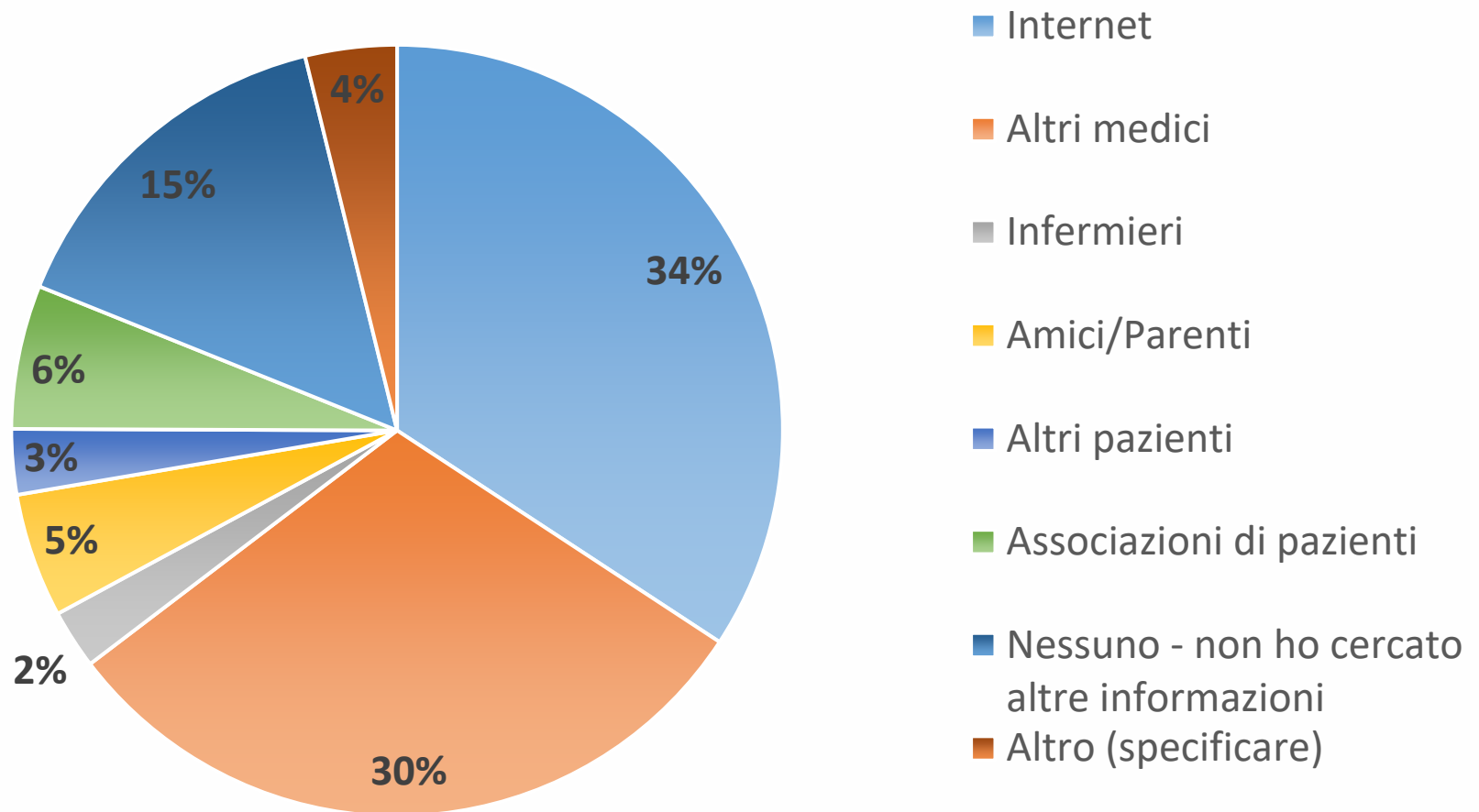


## Importanza della comunicazione medico-paziente

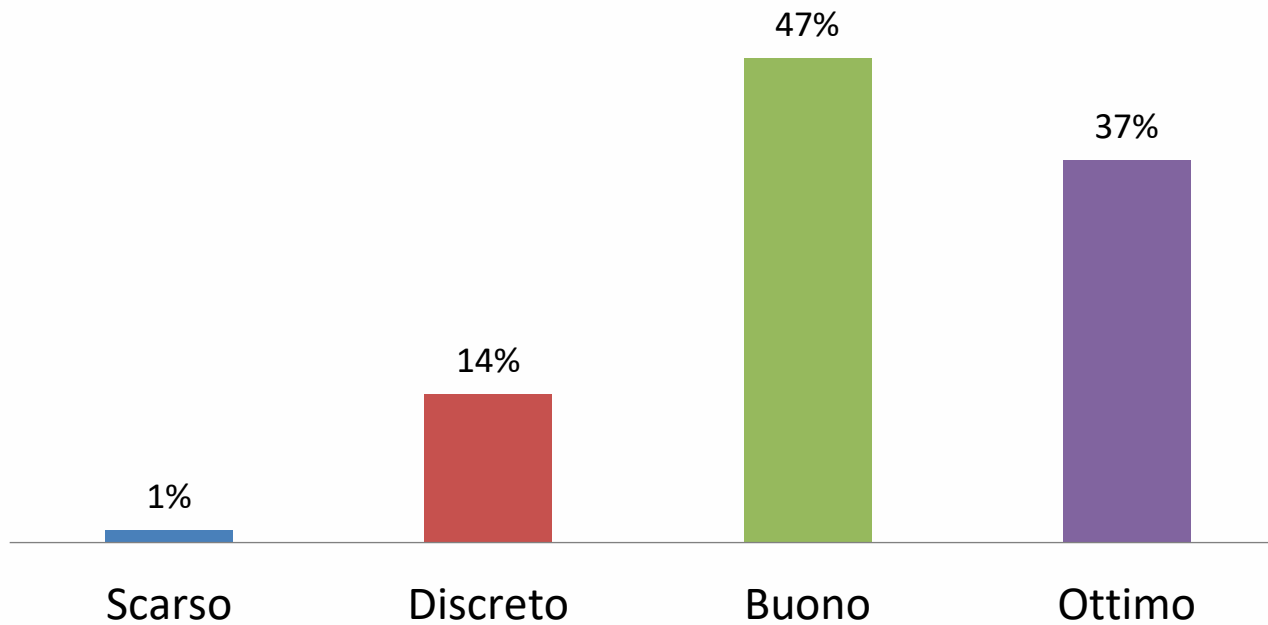
Cosa avresti voluto di diverso nella fase di comunicazione della diagnosi della malattia?



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



## Come valuti il supporto ricevuto dagli infermieri?



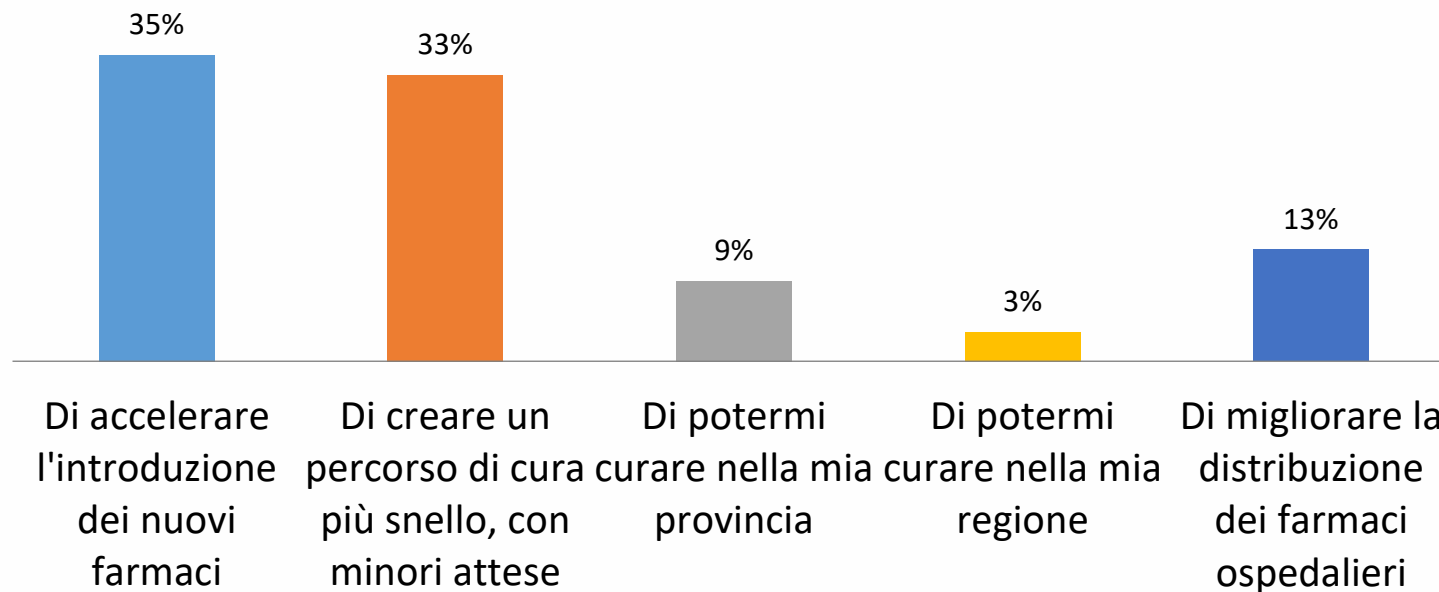
## I pazienti conoscono i loro diritti?

- 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?

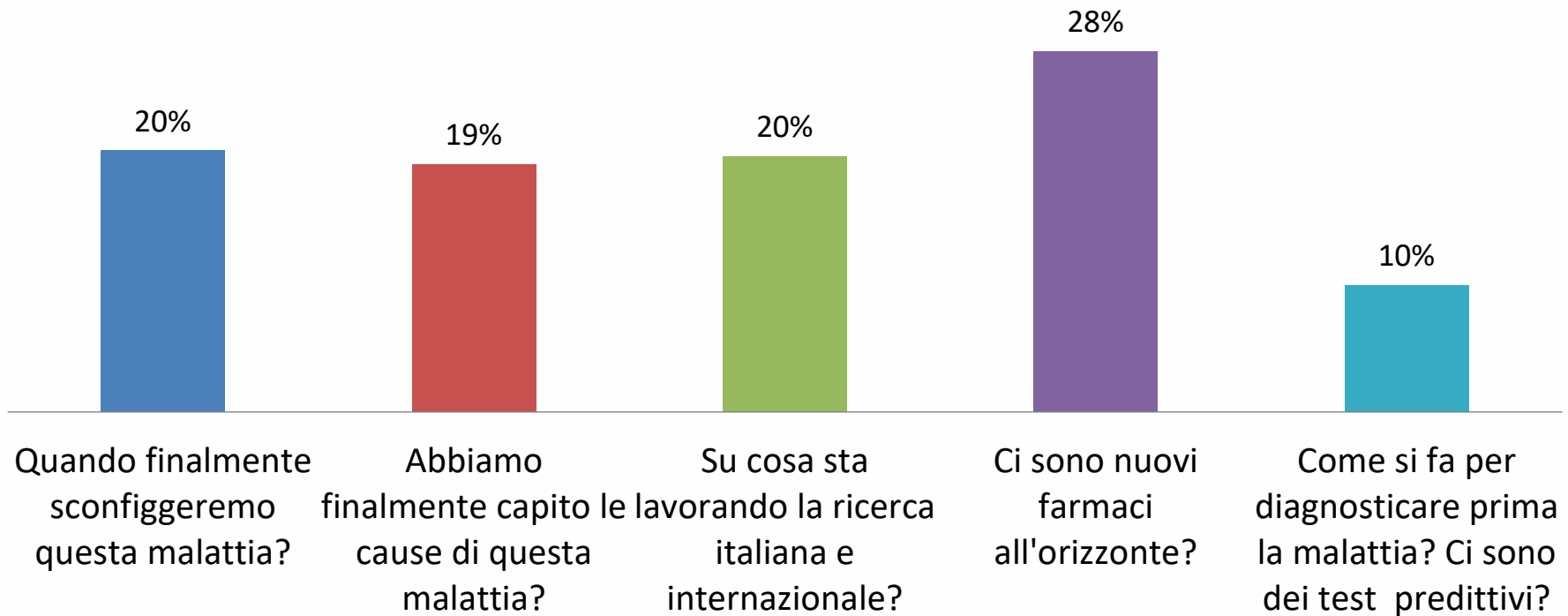
Se tu potessi parlare direttamente con il **funzionario della tua Regione** responsabile della sanità, cosa vorresti chiedere?





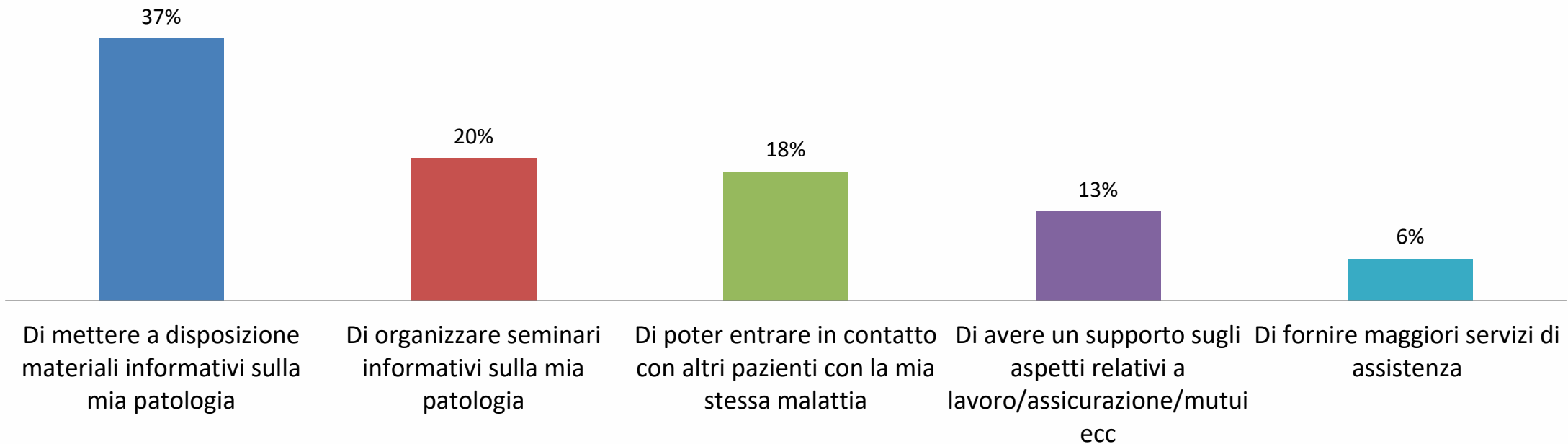
## Cosa vorrebbero in più i pazienti?

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



## Cosa vorrebbero in più i pazienti?

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



# 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 care-givers..
- Gli strumenti di misurazione dell'outcome riportato dai pazienti (PROs) possono
  - migliorare la comunicazione medico-paziente
  - aiutare a garantire che le scelte delle autorità regolatorie rispecchino i bisogni dei pazienti

# Grazie

## Ai Pazienti e Caregivers che hanno aderito alla Survey



Si ringrazia per il contributo non condizionante alla raccolta dati



## Ai Medici che hanno contribuito e promosso la Survey

Enrico Balleari  
Daniela Barraco  
Lorenza Borin  
Michela Calmasini  
Anna Calvisi  
Isabella Capodanno  
Daniela Cilloni  
Matteo G. Della Porta  
Elisa Diral  
Bruno Fattizzo  
Susanna Fenu  
Carlo Finelli  
Claudio Fozza  
Chiara Frairia  
Monica Fumagalli  
Valentina Gai  
Antonia Maria Isoni  
Silvia Marini  
Luca Maurillo

Alfredo Molteni  
Annamaria Nosari  
Esther N. Oliva  
Giuseppe A. Palumbo  
Stefania Paolini  
Anna Maria Pelizzari  
Federica Pilo  
Antonella Poloni  
Marta Riva  
Romeo Russo  
Grazia Sampaolo  
Valeria Santini  
Rosaria Sancetta  
Naomi Soressi  
Mauro Turrini  
Maria T. Voso  
  
Sam Salek  
Tatyana Ionova