



## La qualità di vita nelle MDS: Questionario QoL AIPaSiM

**Elena Crisà**

*Candiolo Cancer Institute, IRCCS,  
Fondazione del Piemonte per l'Oncologia, Candiolo (Torino)*

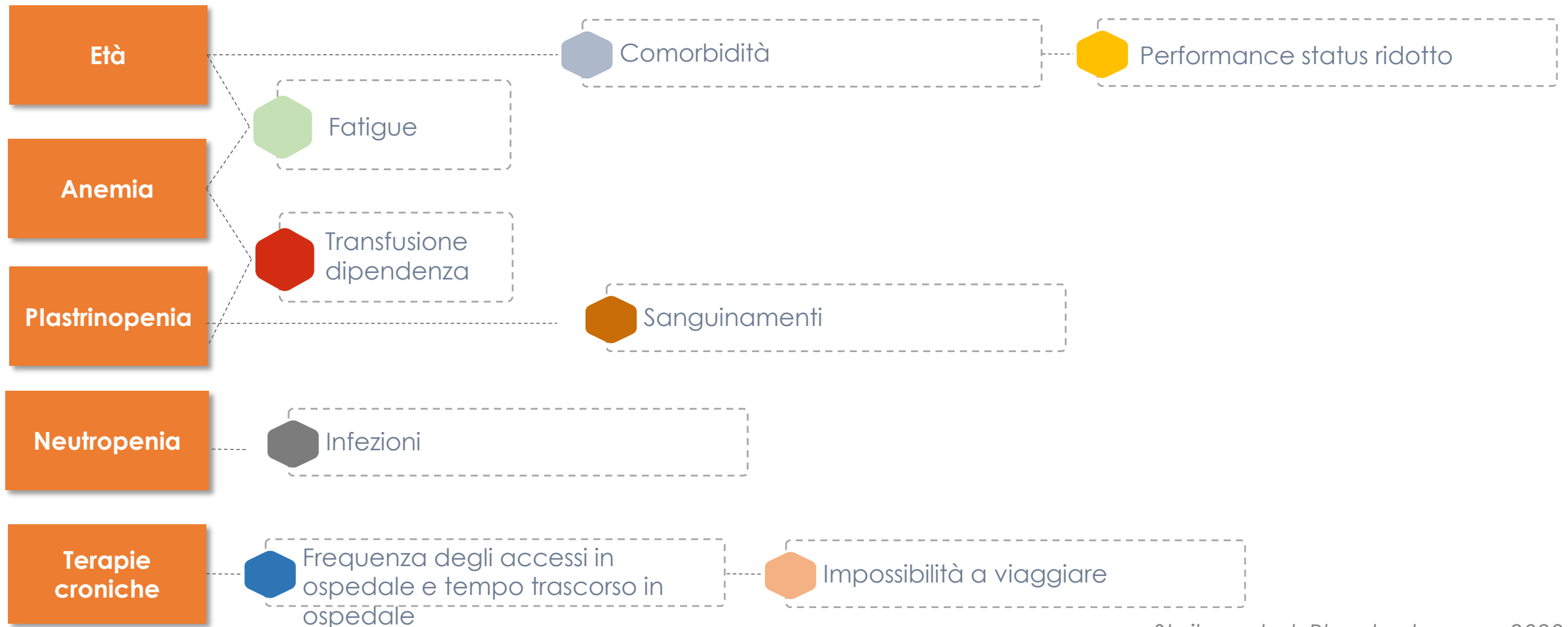
# AIPaSiM FOTOGRAFA I TUOI BISOGNI

**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**



# Le MDS si associano a un carico di sintomi importante che reduce la qualità di vita legata alla salute



*Stojkov et al, Blood advances 2023*

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

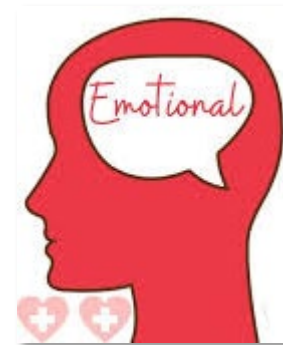
Strumenti di misurazione PRO : questionari o sondaggi



Funzione cognitiva



Benessere fisico



Benessere emotivo



Interazioni sociali

# Importanza dei Caregivers

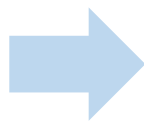


Sono tra i 7 e 12 milioni i caregivers in Italia (dati ISTAT), figure fondamentali nell'assistenza domiciliare

# 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

Oliva E.N et al Centr Eur J Med, 8 (2013)

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

Goswami Pet al (). Front. Pharmacol 2020

\* Questionario originato dalla rete piemontese mielodisplasie

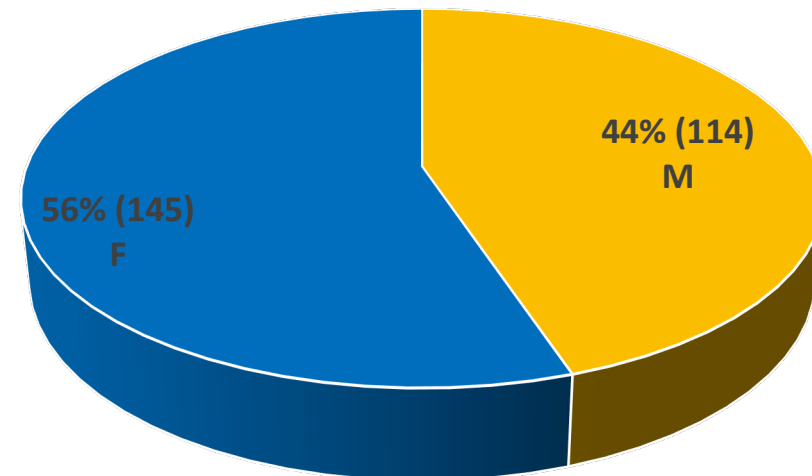


# Chi ha partecipato al sondaggio?

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

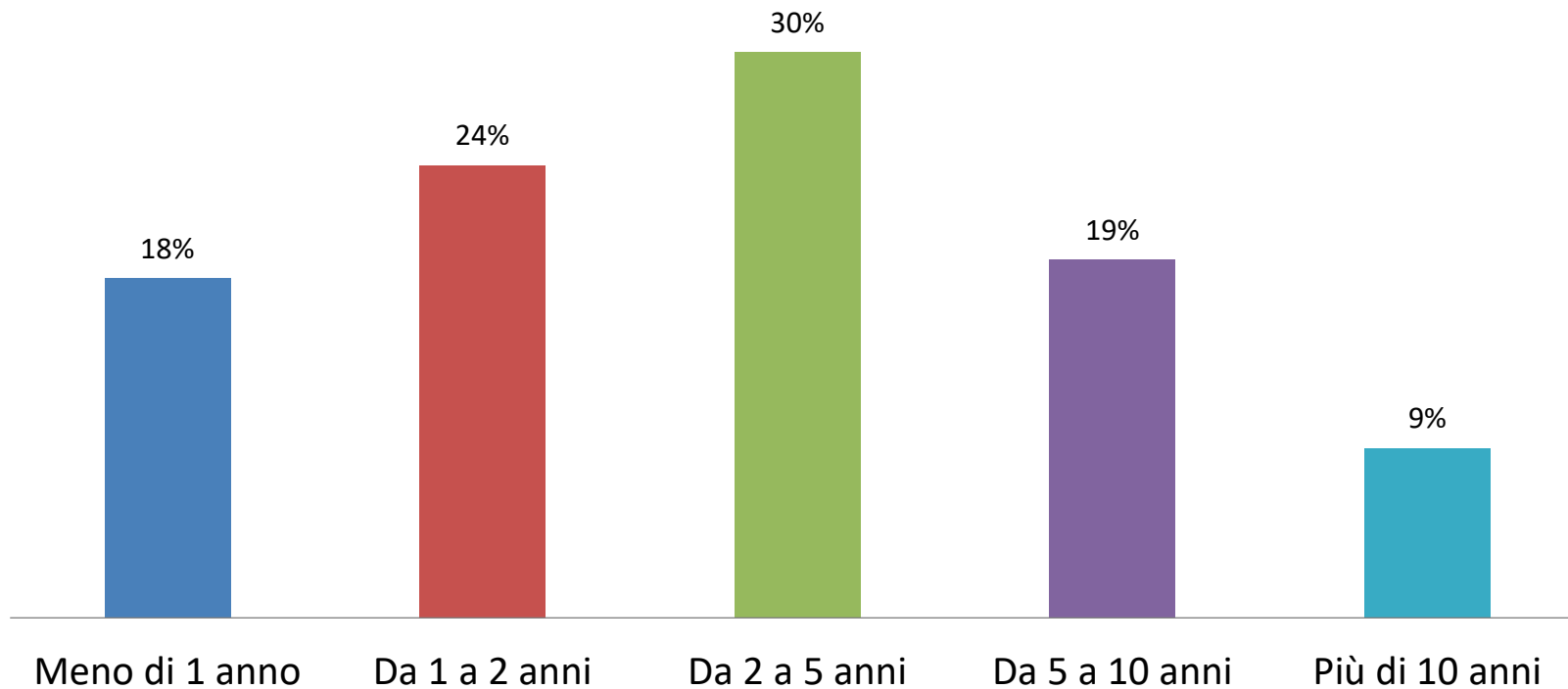
259 pazienti

71 caregiver





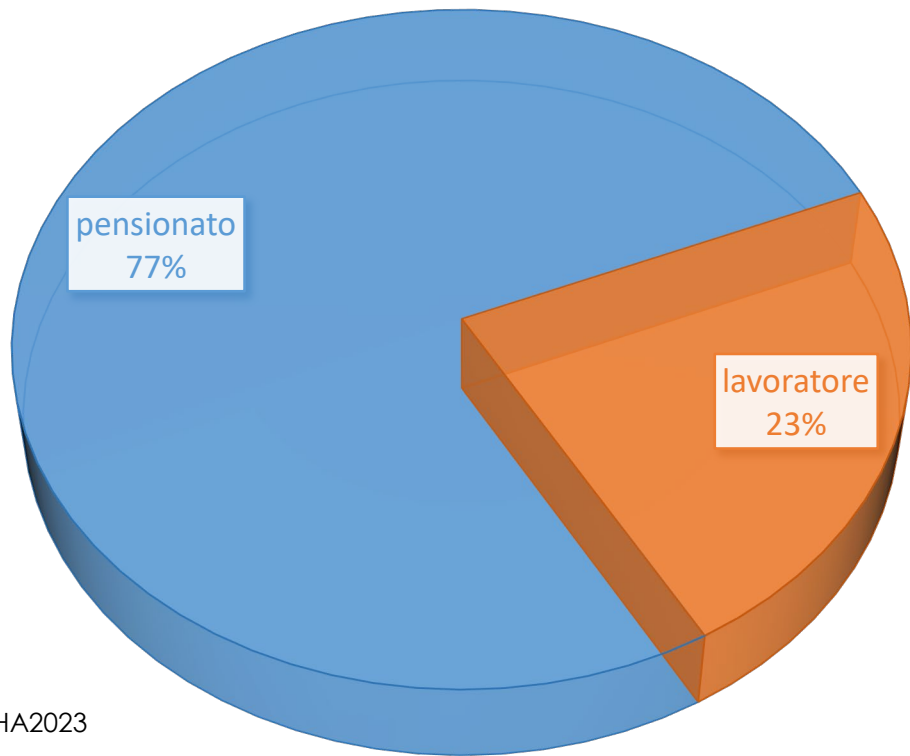
# A quando risale la diagnosi?





Età mediana: 73 anni (range 27-98)

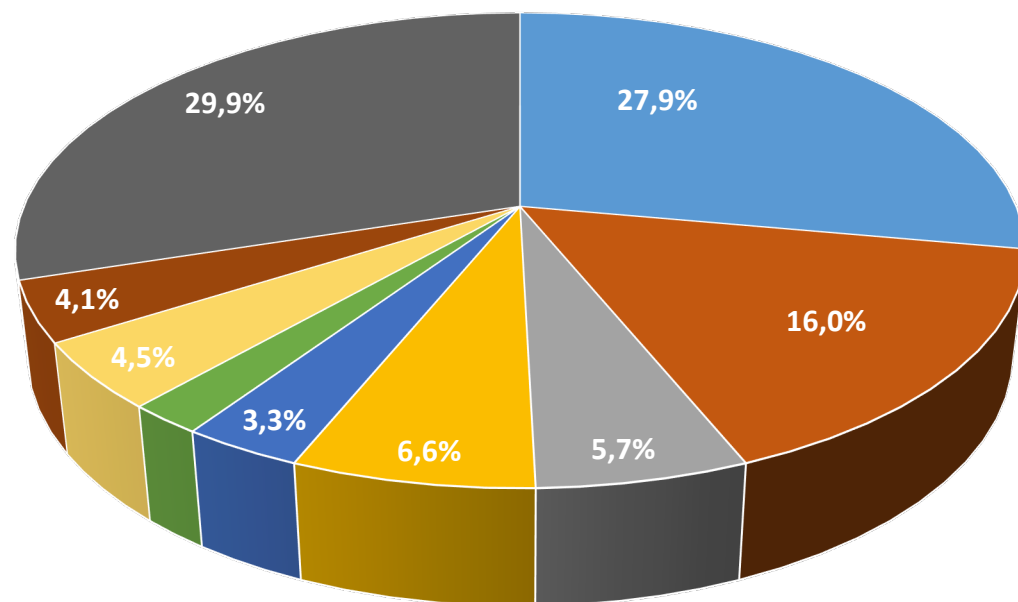
## Occupazione



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

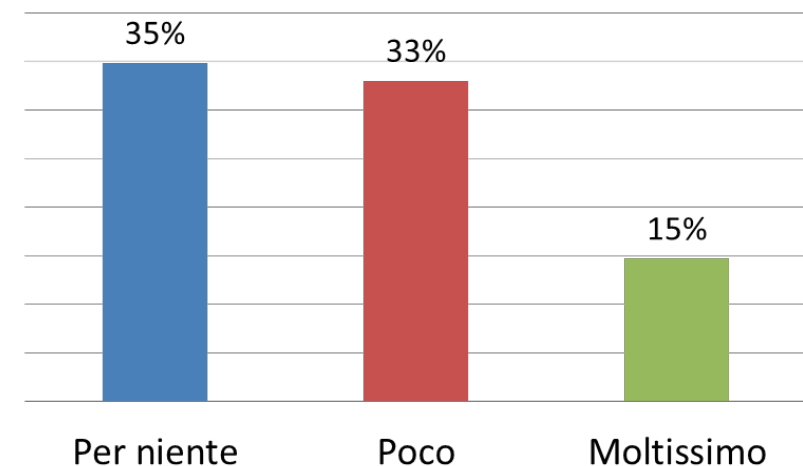
- Lasciato posto di lavoro
- Chiuso attività
- Ridotto orario
- Cambiato lavoro

# Terapia in corso



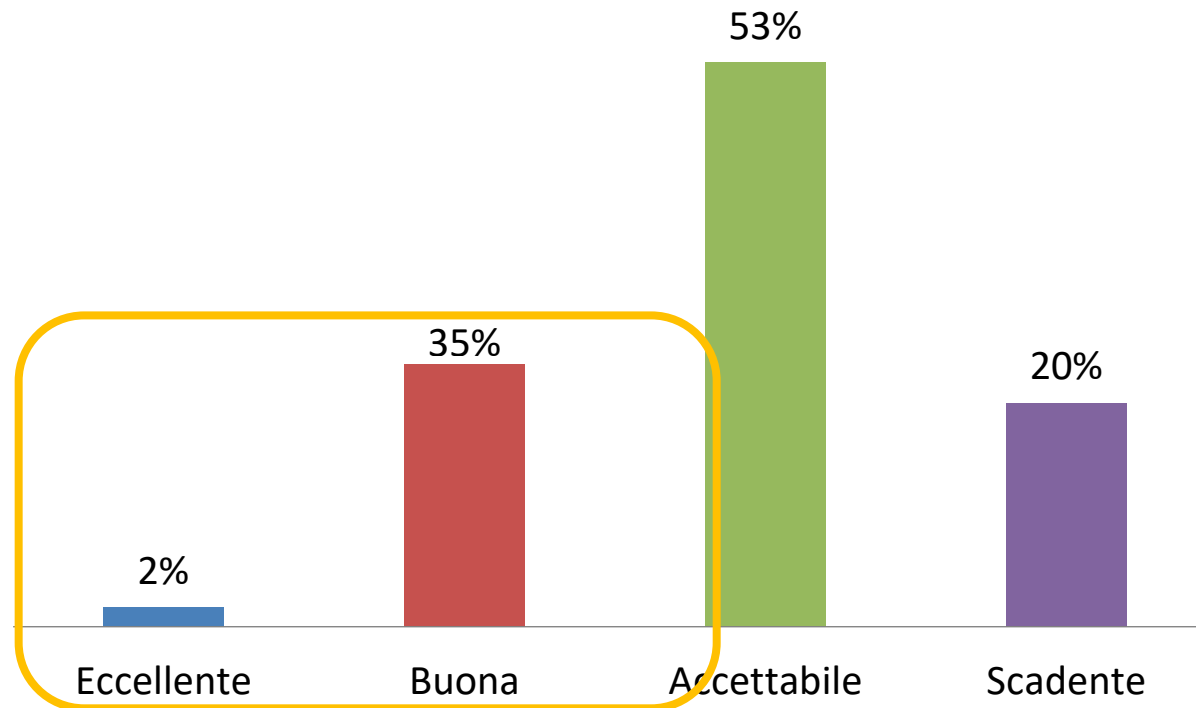
- eritropoietina
- azacitidina
- lenalidomide
- luspatercept
- chemioterapia
- HSCT
- non so
- altro
- nessuna

Gli effetti collaterali della terapia disturbano la tua vita quotidiana?



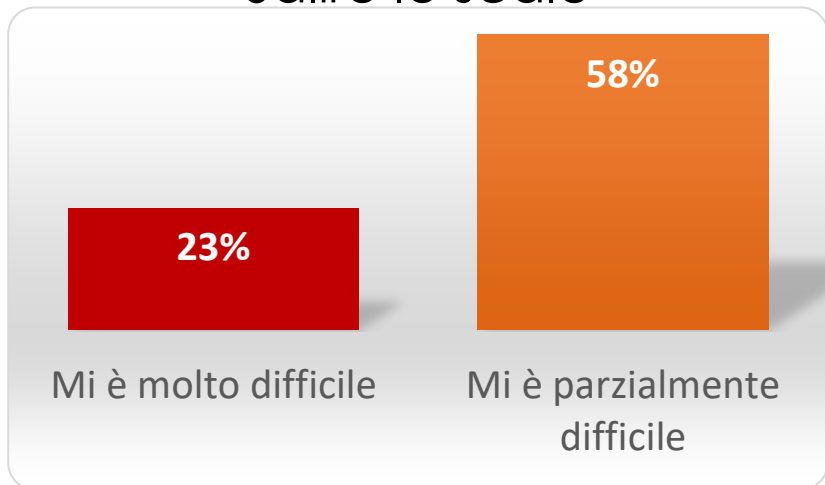
# La salute dei pazienti con mielodisplasia

diresti che la tua salute è:

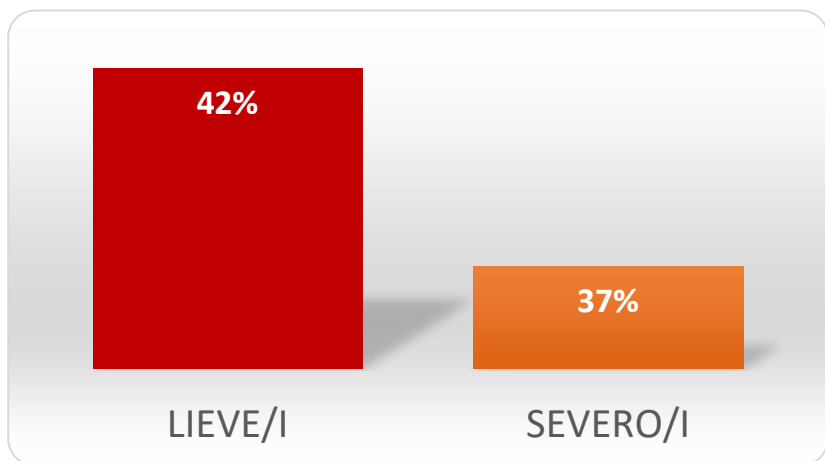


# Le attività giornaliere possono essere limitate dal tuo stato di salute

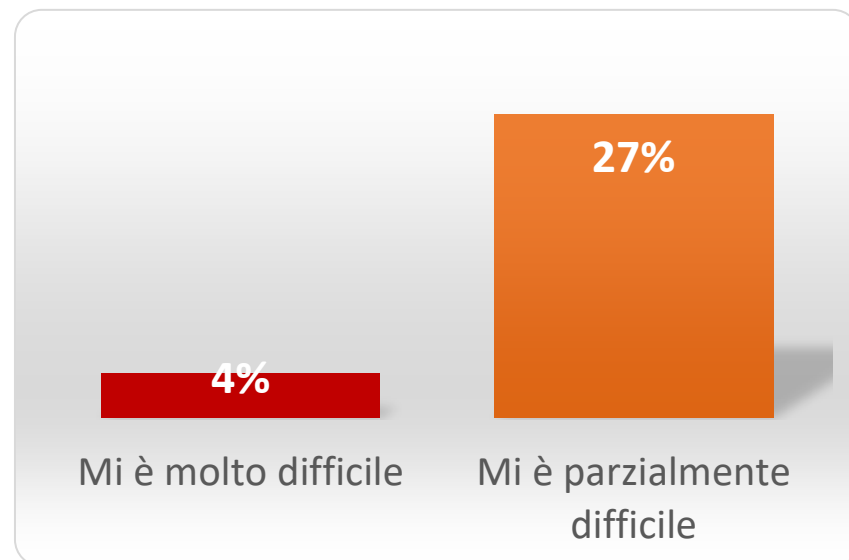
## Salire le scale



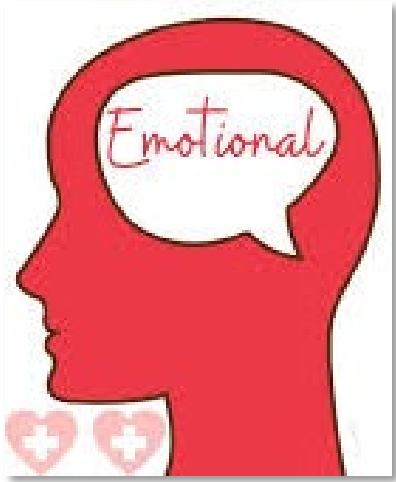
## Mi sento stanco



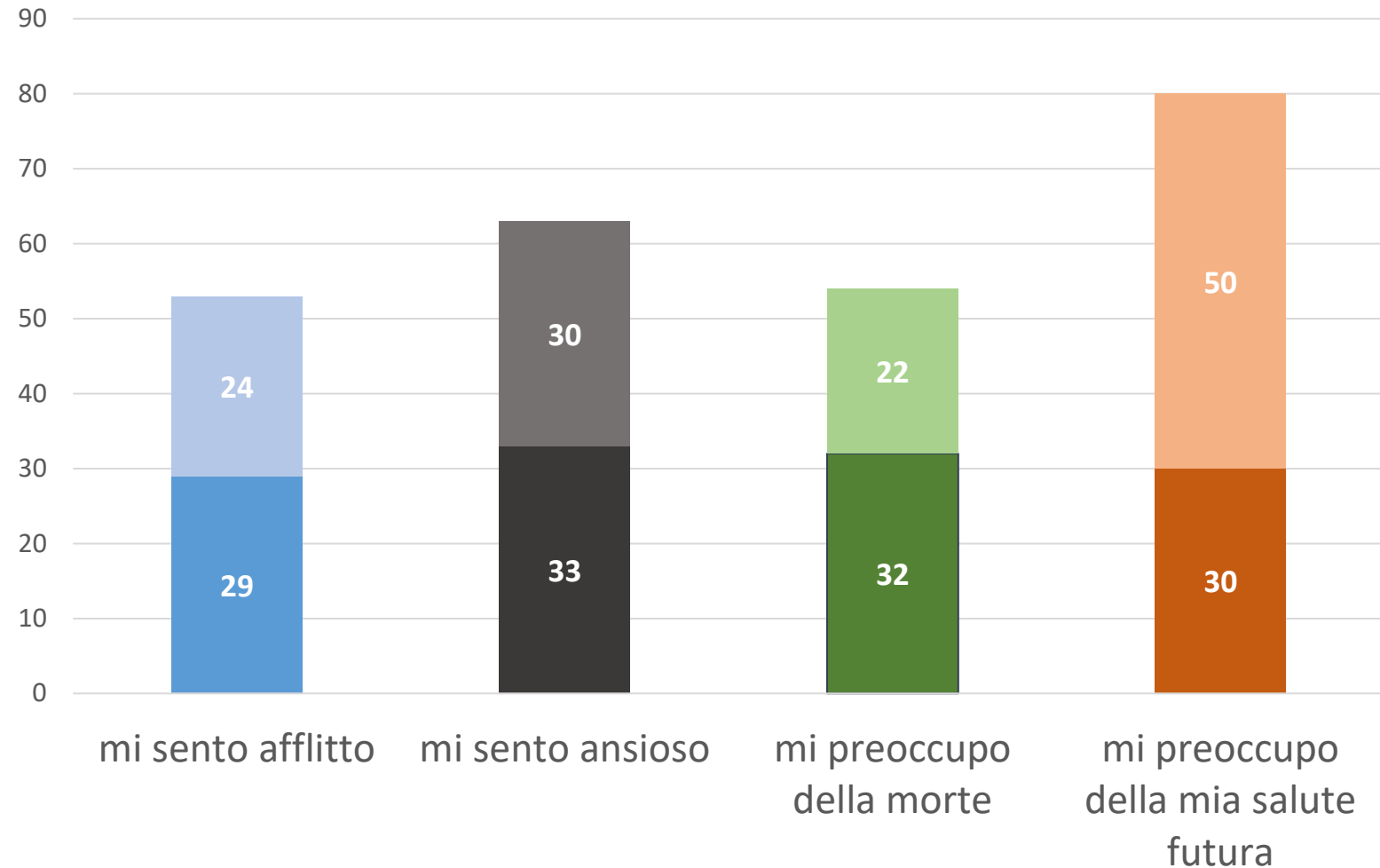
## Accudirsi (lavarsi, vestirsi, alimentarsi)



# Impatto emotivo della malattia sui pazienti



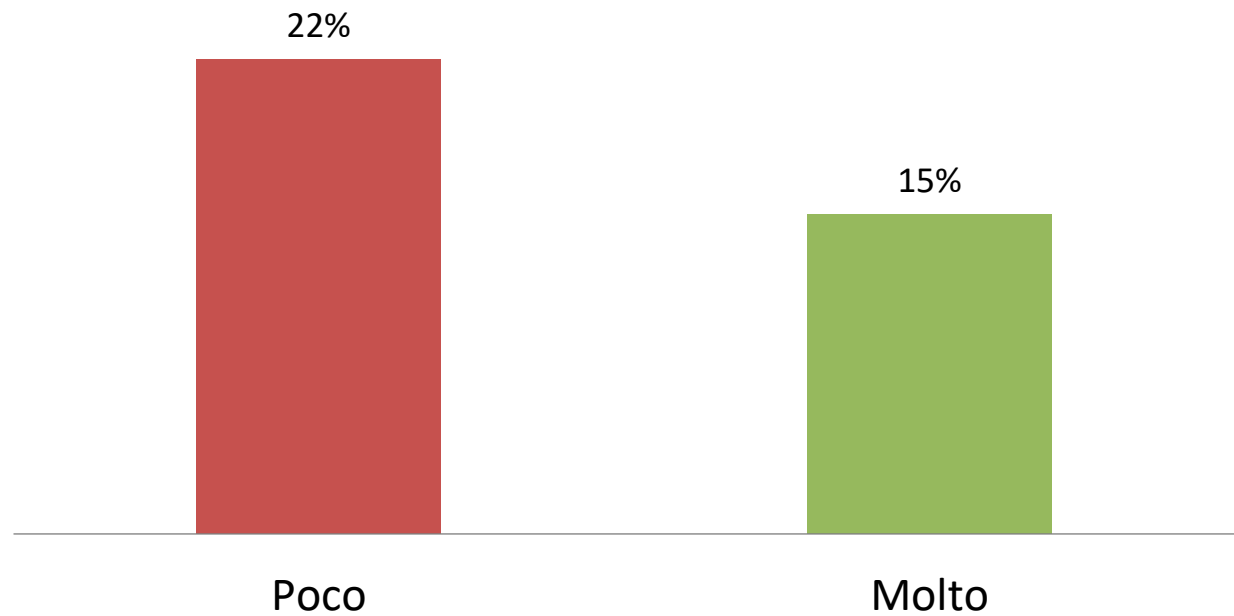
Il 37% dei pazienti si sente oppresso dalla sua malattia



# Interazioni sociali

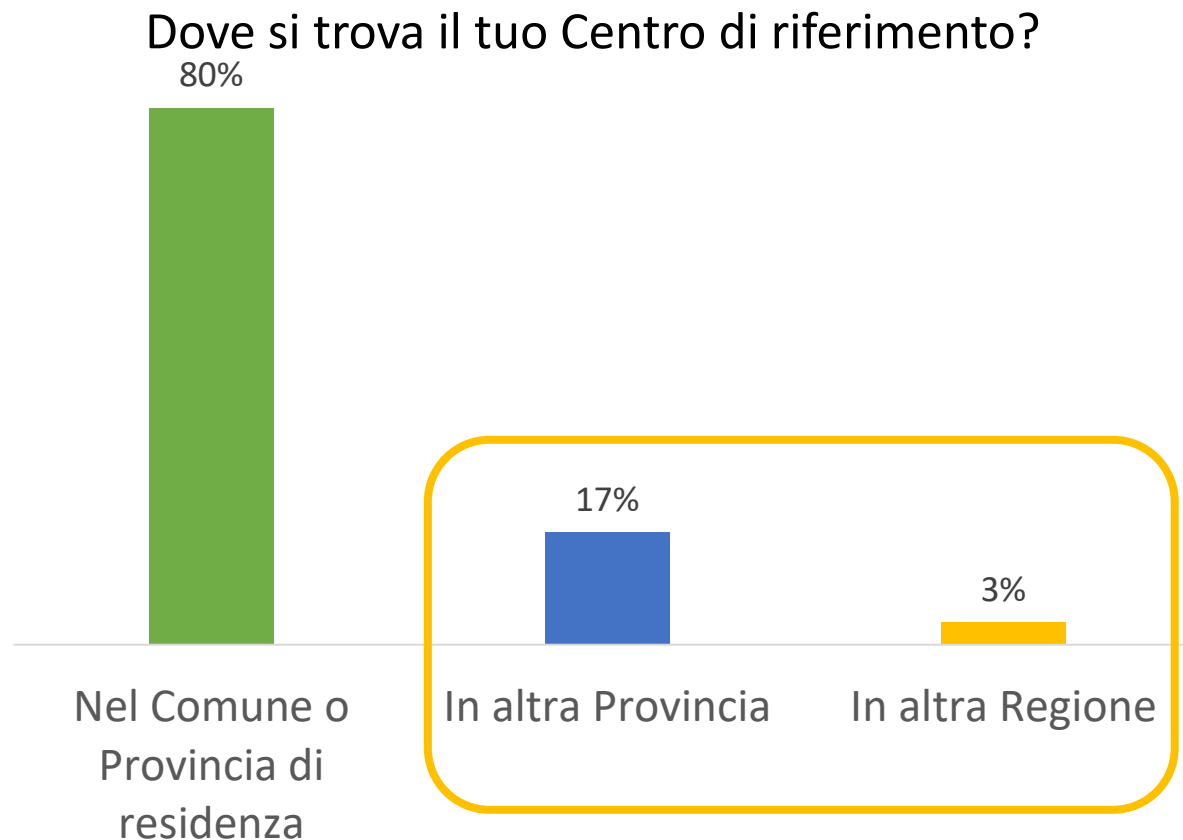


Sto avendo difficoltà nelle relazioni  
interpersonali



# Impatto della distanza dall'ospedale sulla qualità di vita

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





# Associazione tra distanza dall'ospedale e qualità di vita

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

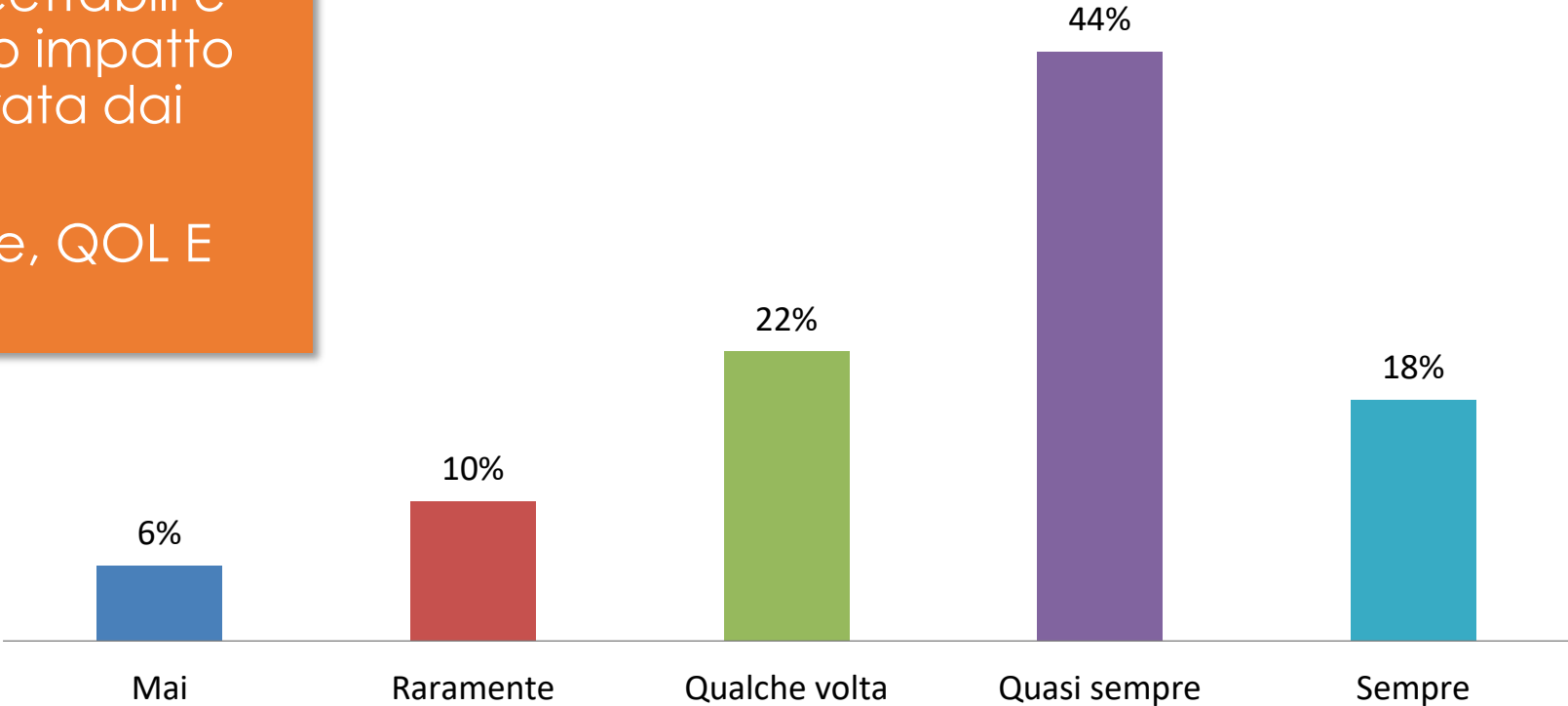
- alla famiglia
- al lavoro
- economico
- al benessere fisico

	Disagio a raggiungere l'ospedale Punteggi mediani		P value
	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

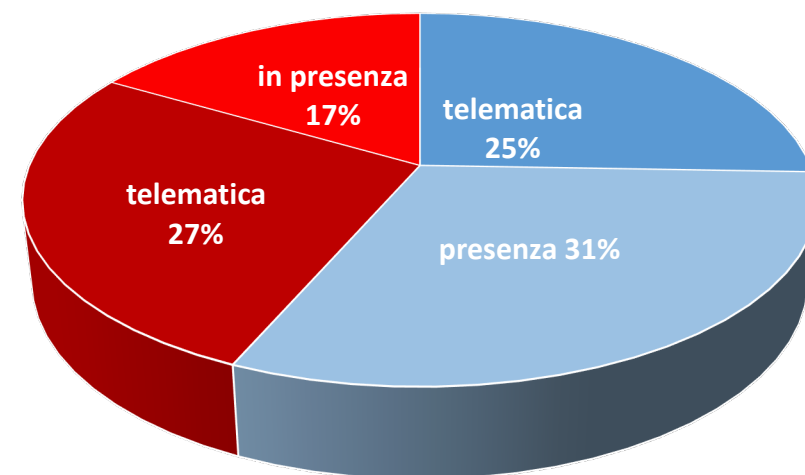
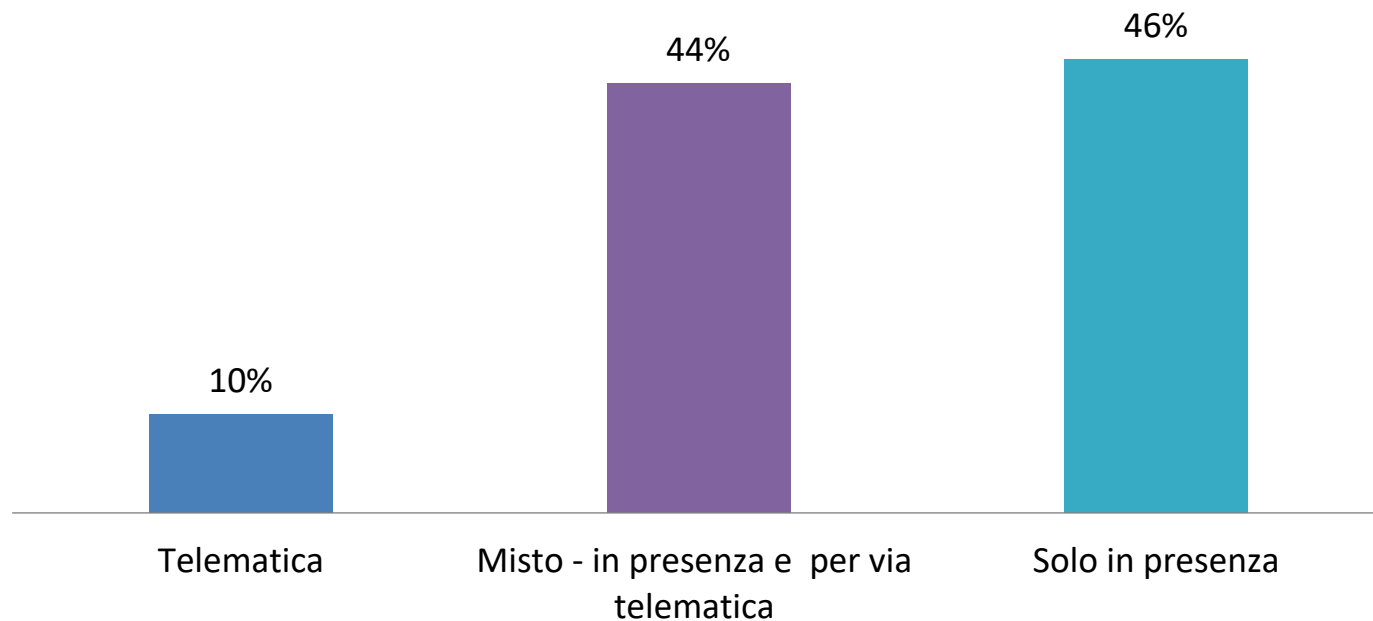
# Tempi di attesa in ospedale

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 signifiativo impatto negativo sulla QoL misurata dai questionari  
(HM-PRO part A impact score, QOL E social )

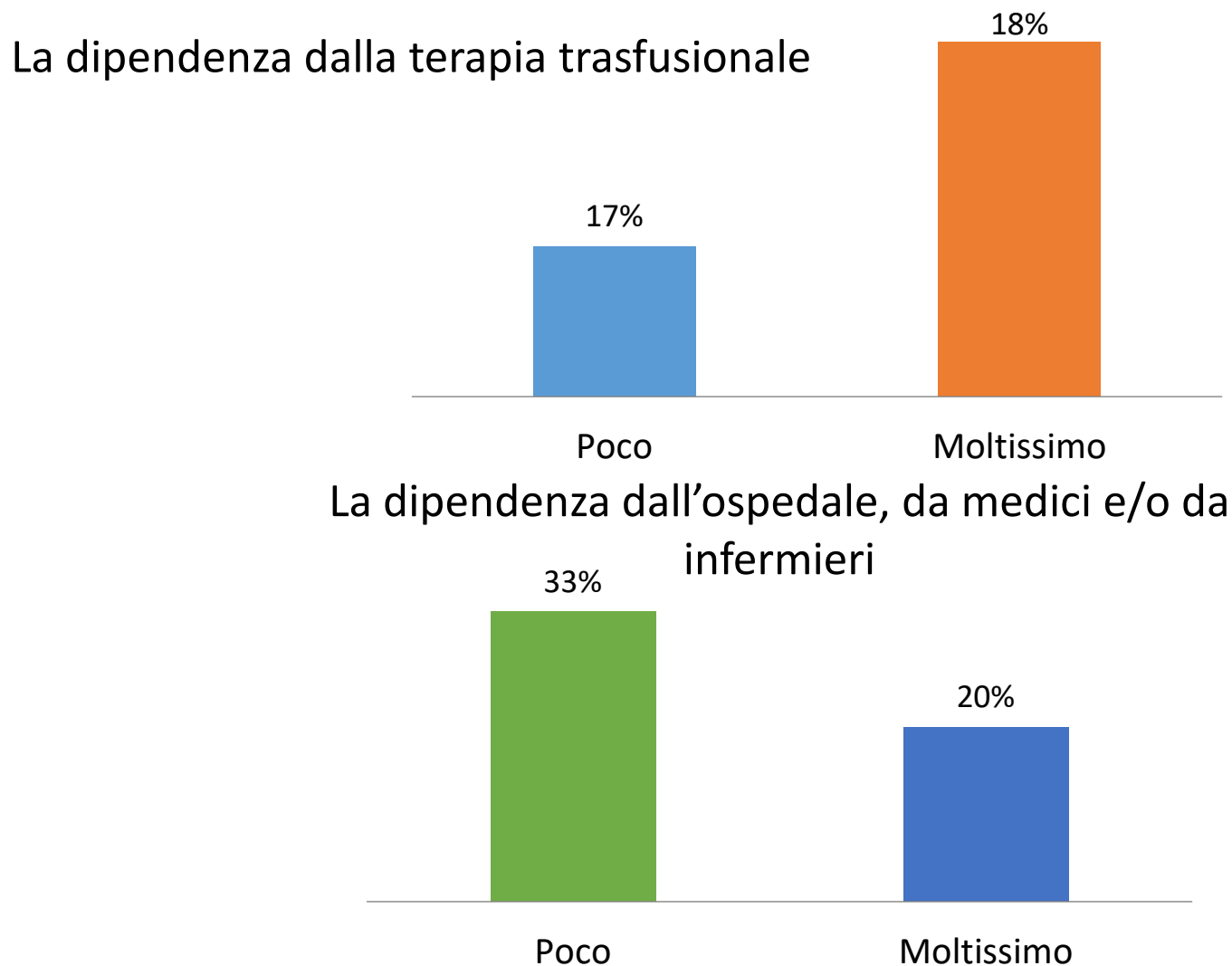
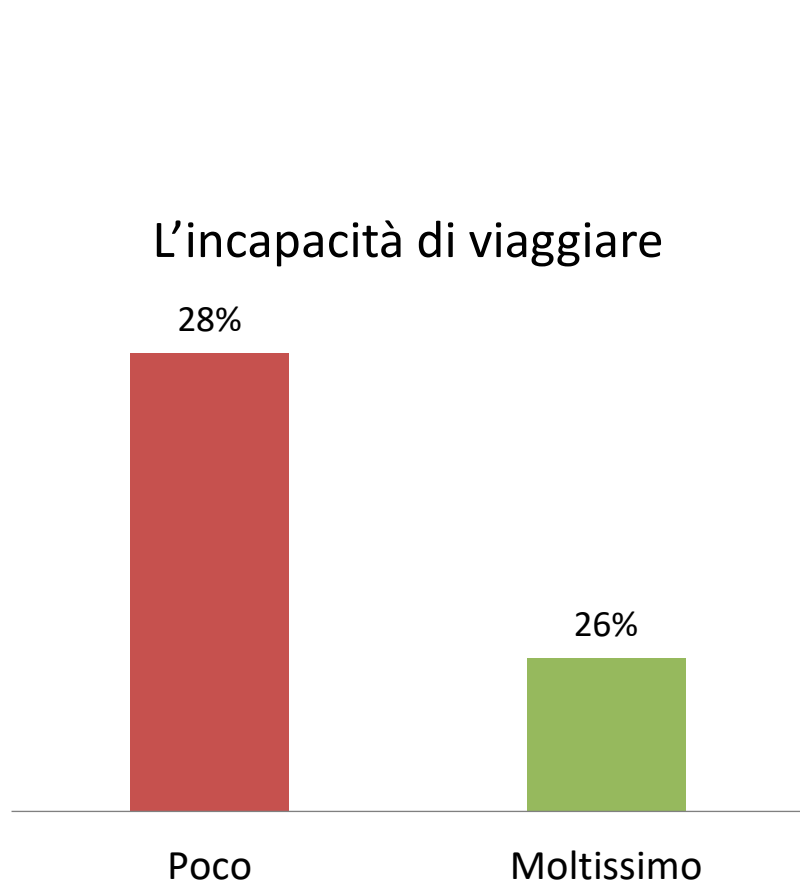


# Potendo scegliere il tipo di rapporto con il centro, quale sceglieresti?



*P* 0.014

# Quali effetti della malattia disturbano la tua vita quotidiana?

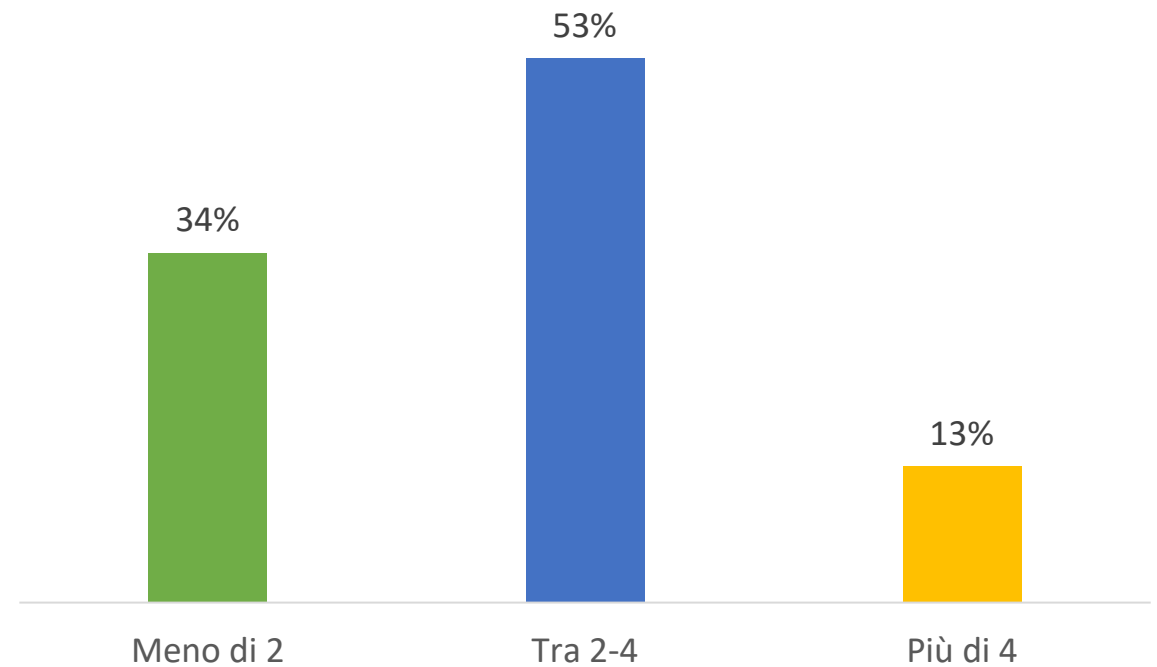


# Impatto delle trasfusioni sulla qualità di vita

Il 42% dei pazienti riceve trasfusioni

La maggiore frequenza di trasfusioni si è associata a 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

## Impatto della MDS sui care-givers

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

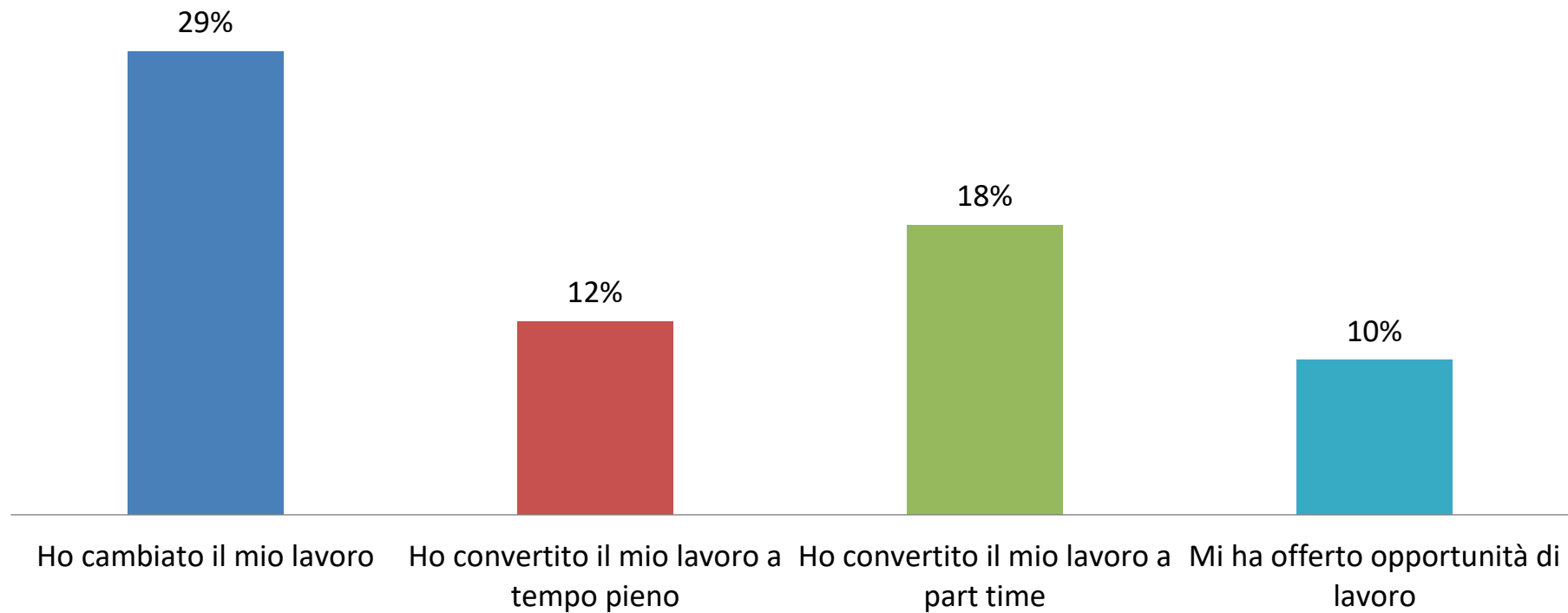


- 36% dei pazienti hanno un caregiver
- L'età mediana dei care-givers è 56 anni (range 28-83)



## Impatto della MDS sui care-givers

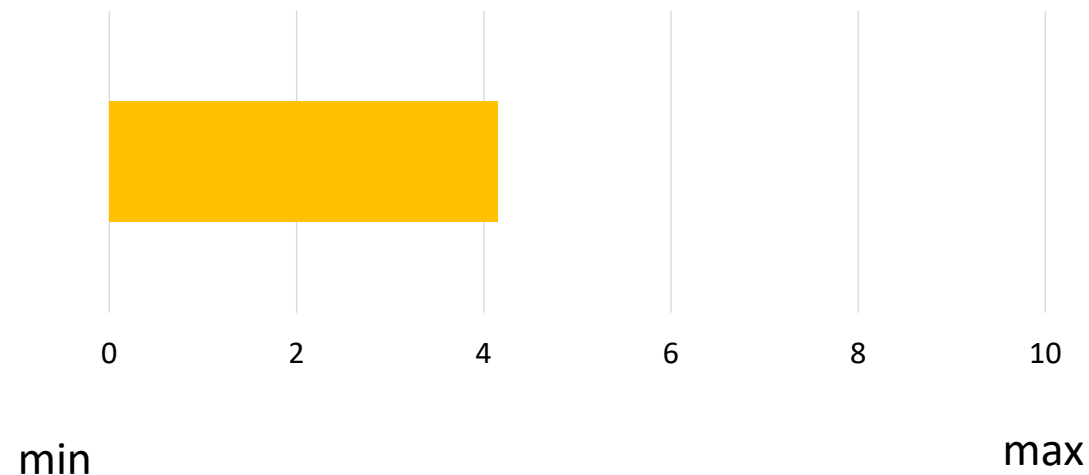
L'attività lavorativa dei care-givers' è stata influenzata dall'attività assistenziale nel 34% dei casi



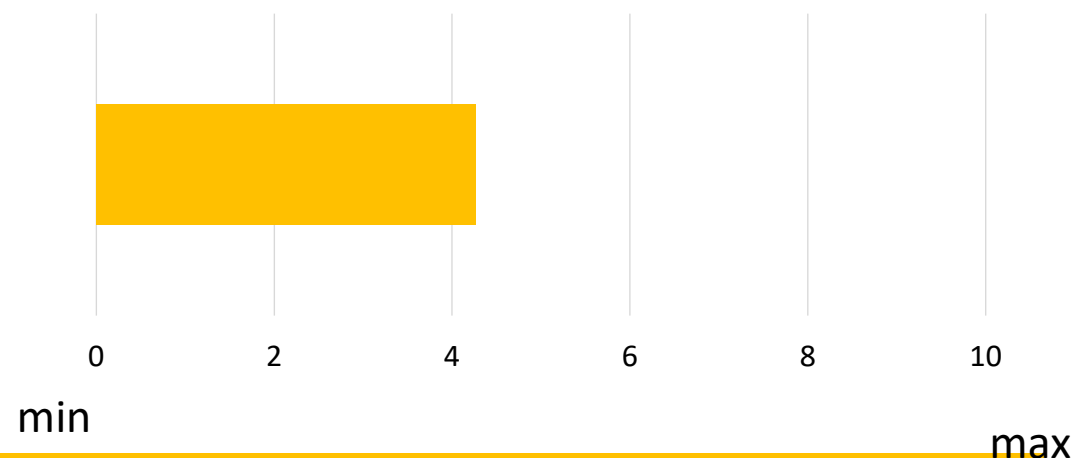
# Quanto influisce sul caregiver l'accudire il paziente con mielodisplasia?

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

sulla produttività?



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 famigliari 4%

# Comunicazione medico - paziente

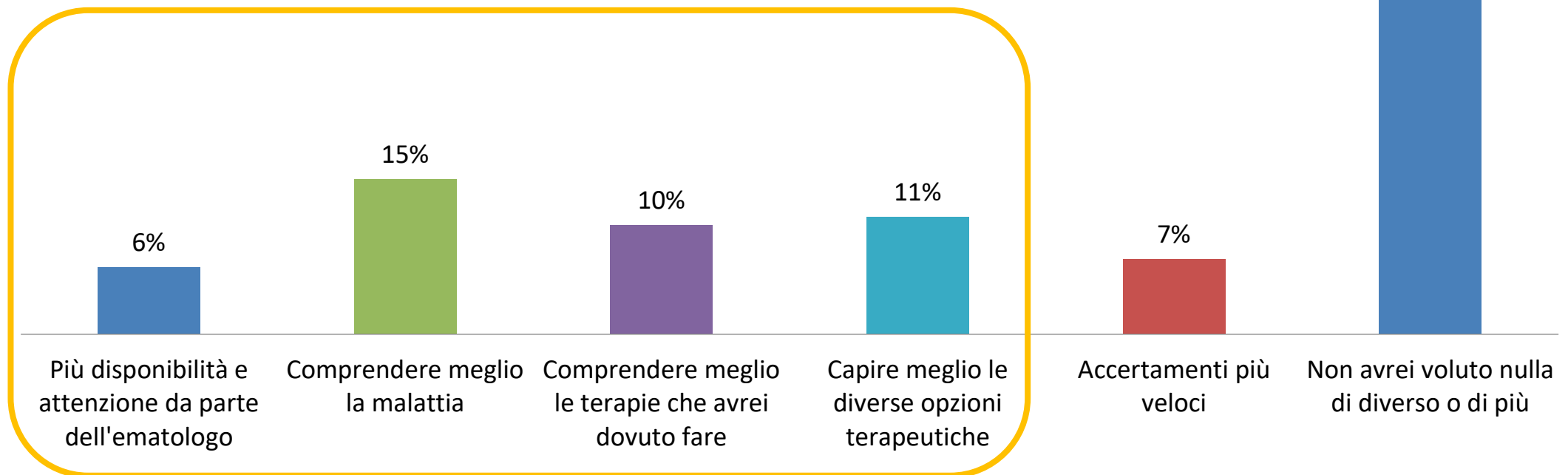
## Comunicazione alla diagnosi:

- 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%

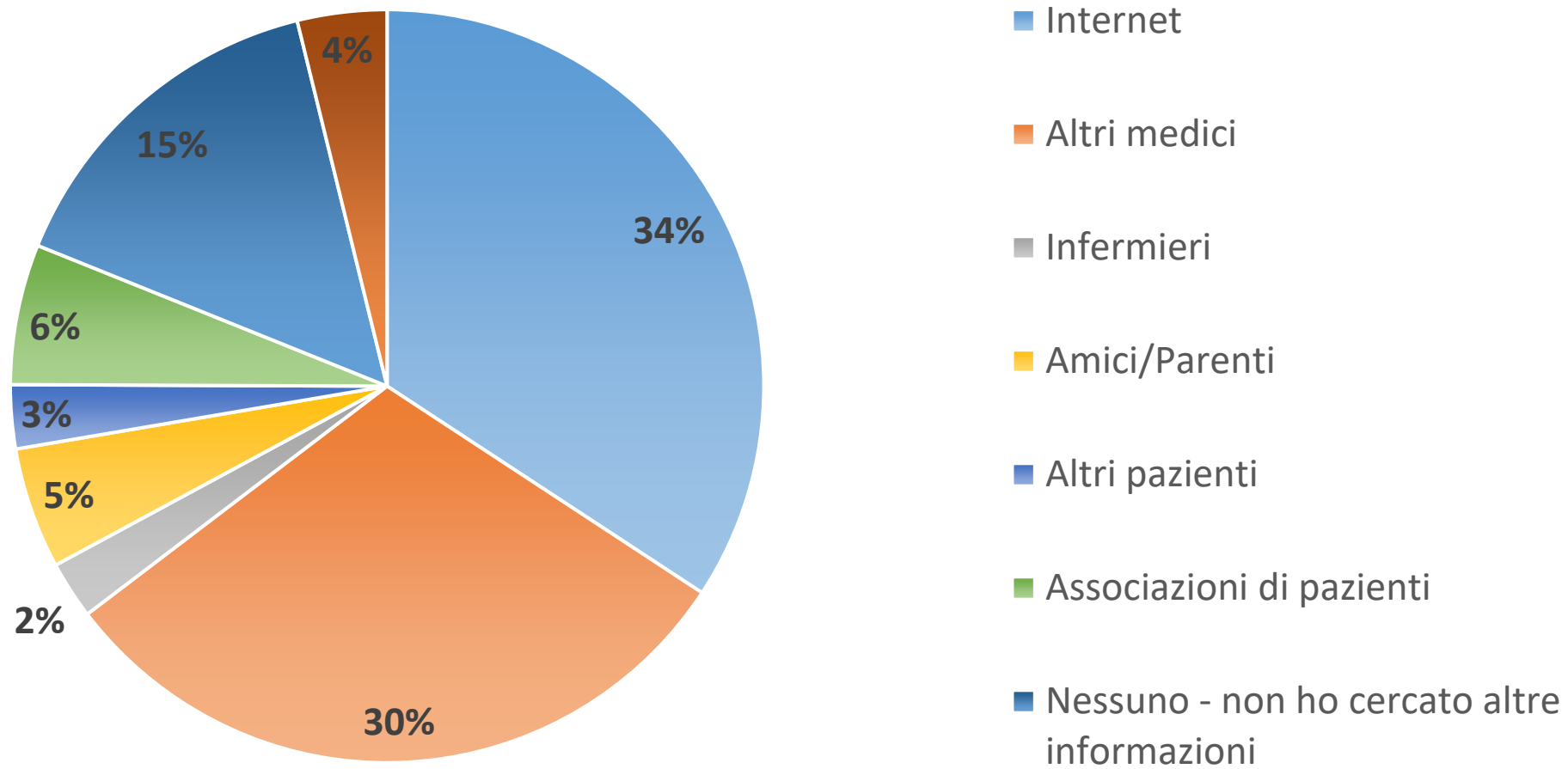


# Importanza della comunicazione medico-paziente

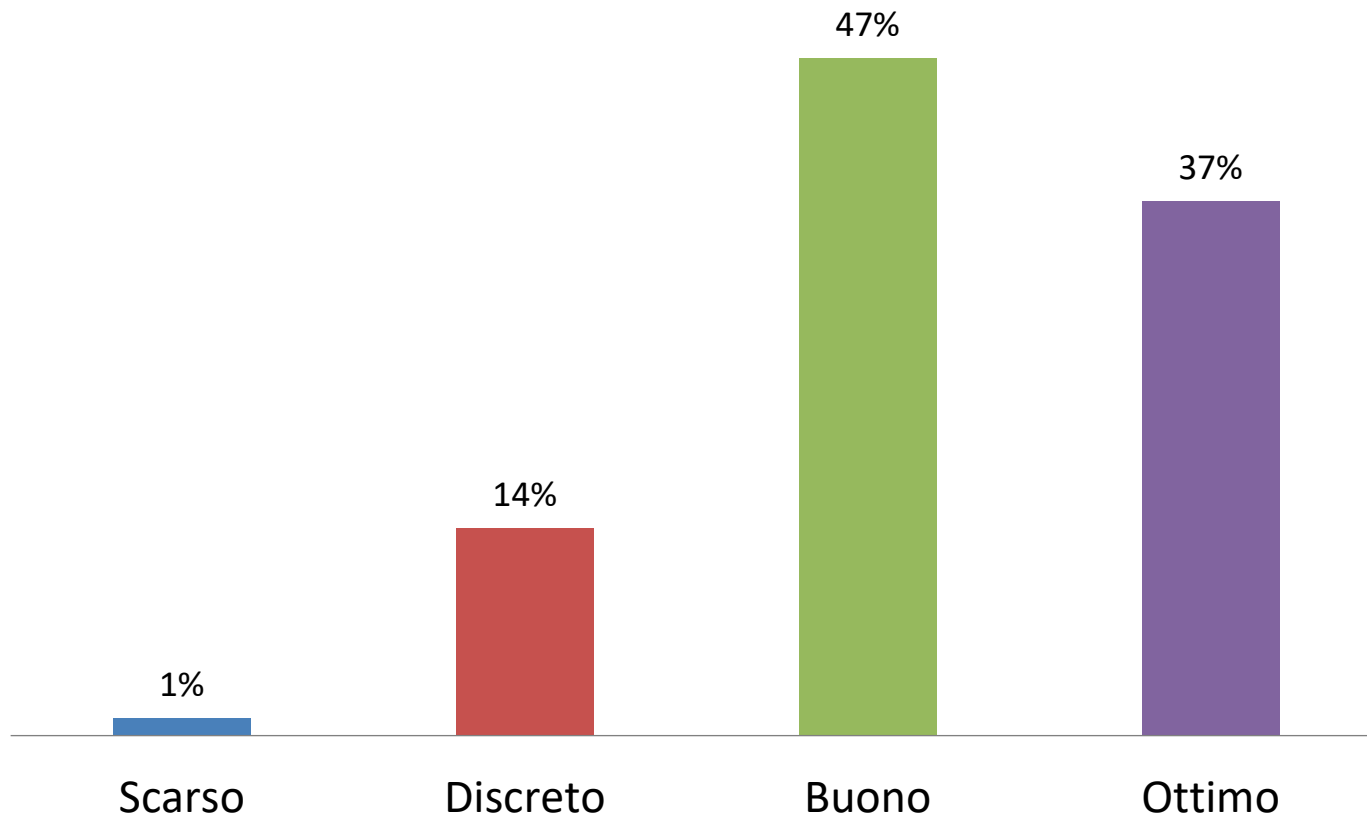
Cosa avresti voluto di diverso, nella fase di comunicazione della diagnosi della malattia?



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



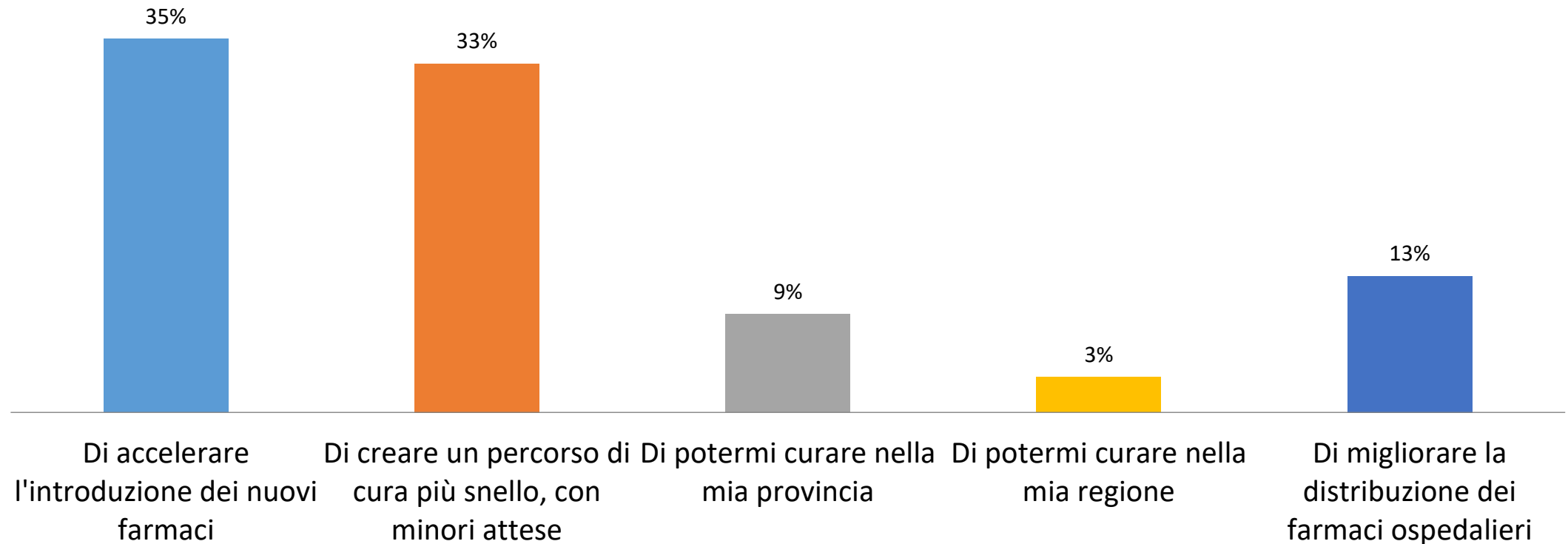
## Come valuti il supporto ricevuto dagli infermieri?





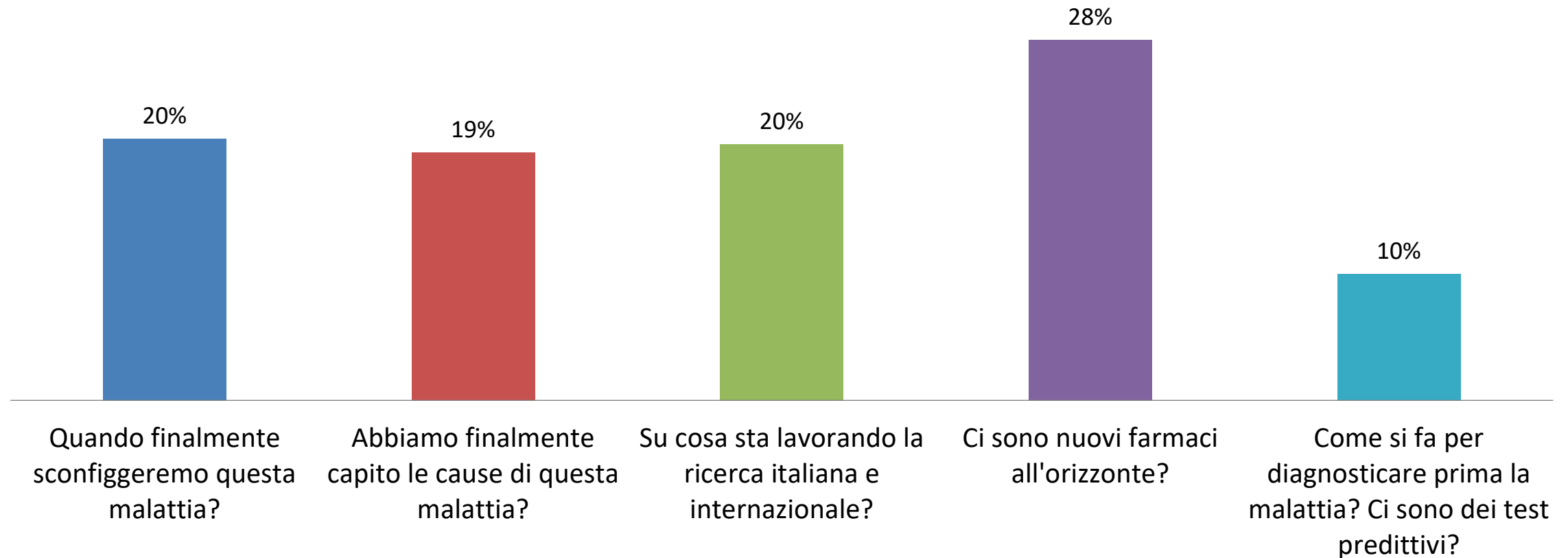
# Cosa vorrebbero in più i pazienti?

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



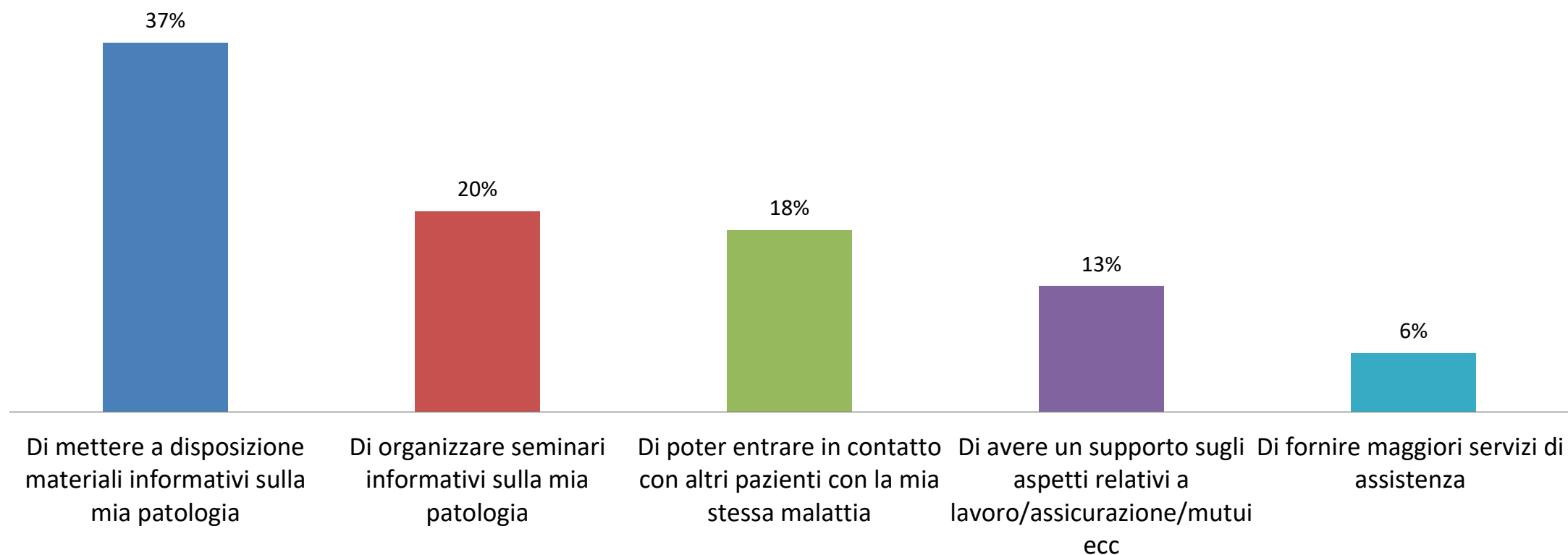
# Cosa vorrebbero in più i pazienti?

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?



# 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 ABBIAMO IMPARATO?

- Bisognerebbe dedicare più tempo alla comunicazione della diagnosi, della prognosi e delle opzioni di trattamento.
- sia per i pazienti che per i caregiver, vi è un carico economico e uno stress legato alla frequentazione e all'attesa in ospedale.
- per i pazienti, la frequenza delle trasfusioni è correlata a una peggiore qualità della vita (QoL).



## COSA POSSIAMO FARE ?

- Migliorare la comunicazione medico-paziente
- Inserire tra gli obiettivi di trattamento non solo la riduzione delle trasfusioni, ma anche delle visite in ospedale e la possibilità di essere trattati a casa.
- potenziare l'accessibilità alla cure , anche con l'uso della telemedicina
- Identificare di strumenti di supporto ai care-giver

## 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 caregivers..
- Gli strumenti di misurazione dell'outcome riportato dai pazienti possono aiutare a garantire che le scelte delle autorità regolatorie rispecchino i bisogni dei pazienti

# Grazie!



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

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

Si ringrazia per il contributo non condizionante alla raccolta dati

