

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

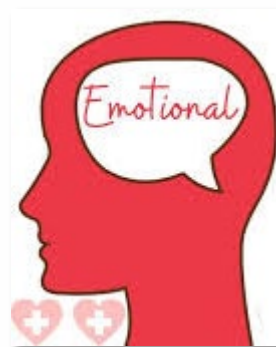
Strumenti di misurazione PRO : questionari o sondaggi



Funzione cognitiva



Benessere fisico

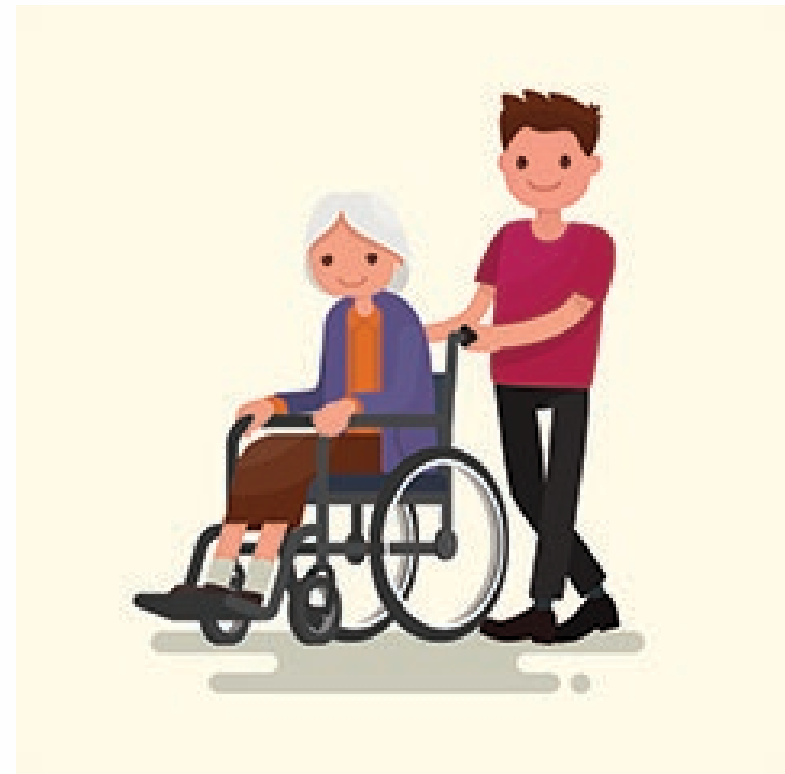


Benessere emotivo



Interazioni sociali

Importanza dei Caregivers

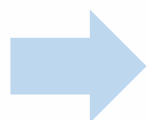


Sono tra i 7 e 12 milioni i caregivers in Italia (dati ISTAT), figure fondamentali nell'assistenza domiciliare

Sondaggio ALPaSiM 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

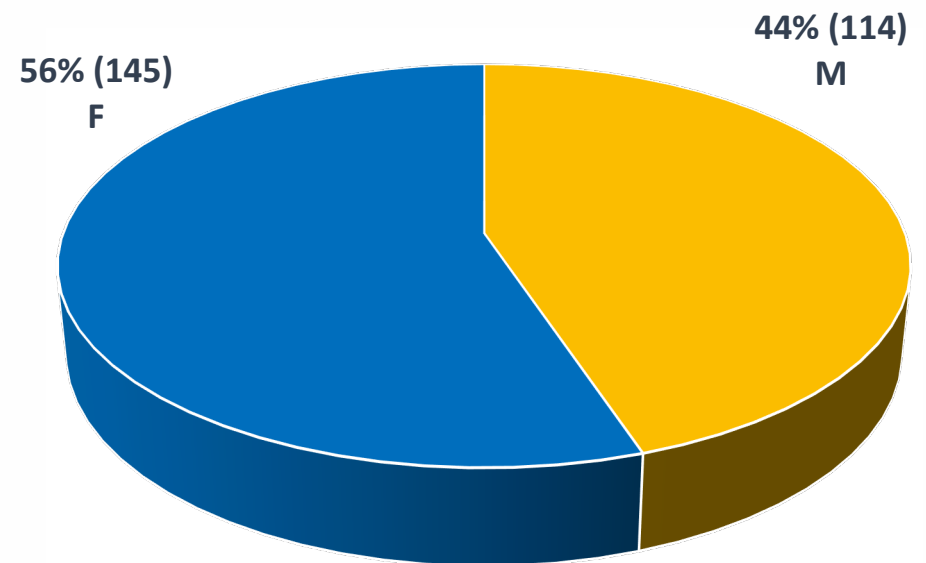
HM PRO		
	Sfera	Domande
PARTE A aspetti dell'attività quotidiana	fisica	7 domande
	sociale	3 domande
	emotiva	11 domande
	mangiare e bere	3 domande
PARTE B	sintomi	18 domande

Chi ha partecipato al sondaggio?

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

261 pazienti

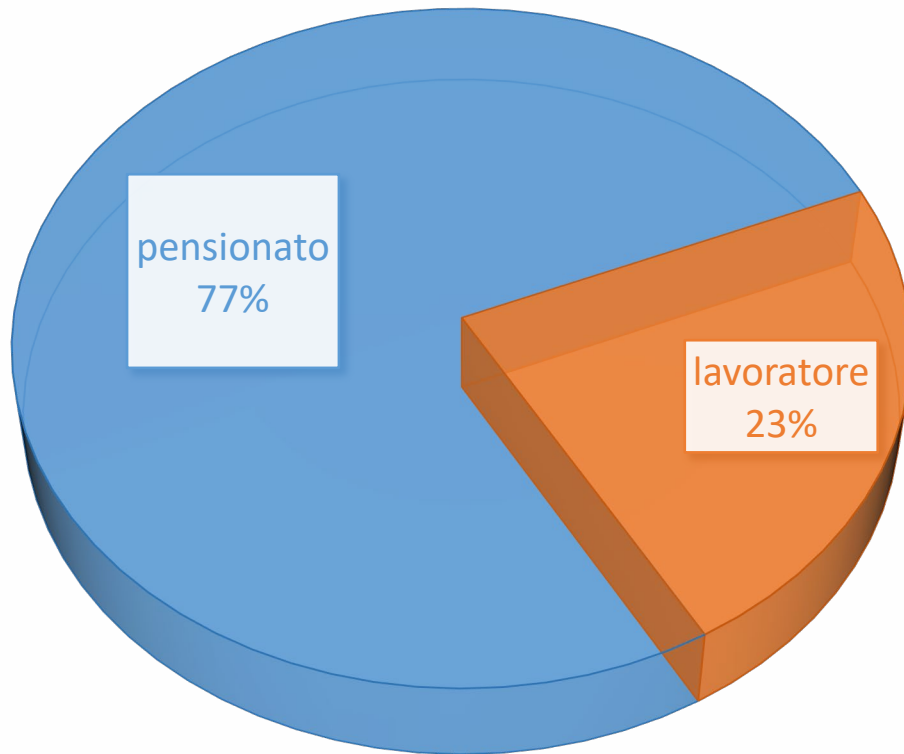
71 caregiver



Chi é il nostro paziente?

Età mediana: 73 anni (range 27-98)

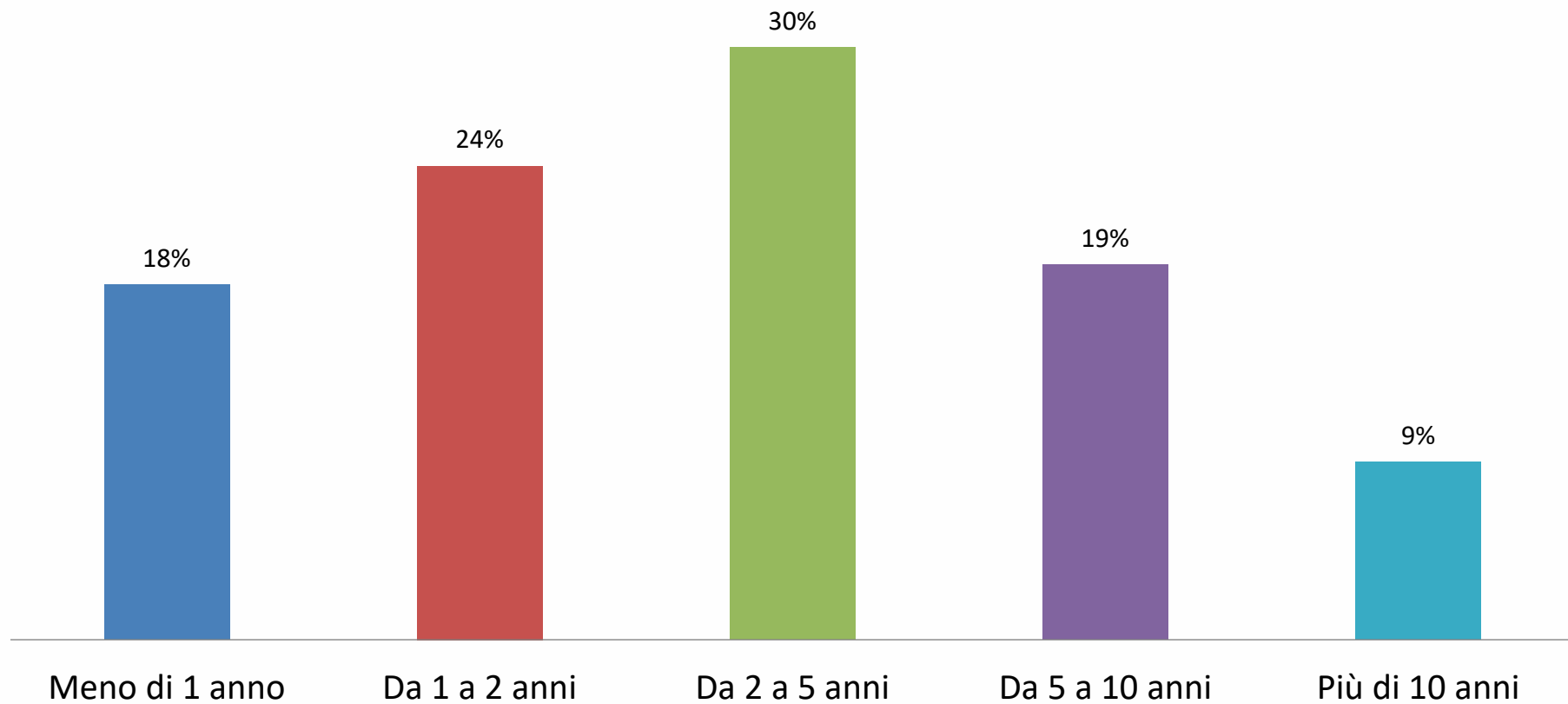
Occupazione



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

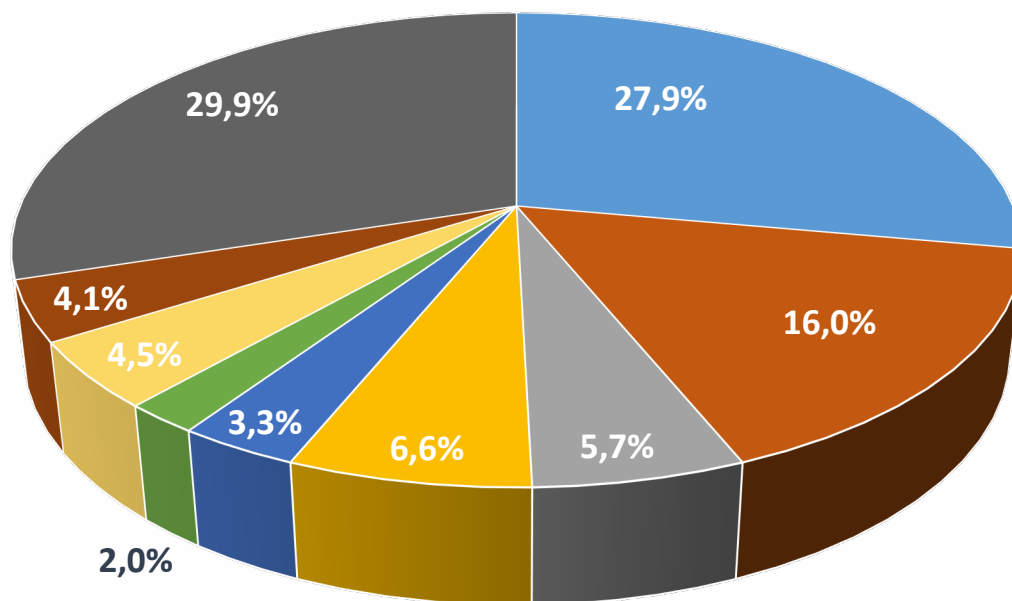
- Lasciato posto di lavoro
- Chiuso attività
- Ridotto orario
- Cambiato lavoro

A quando risale la diagnosi?



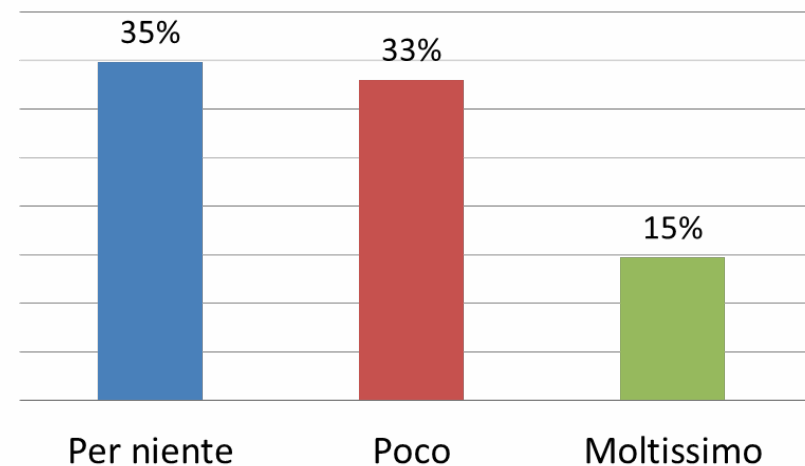
IL 70% dei pazienti è in terapia

Basso rischio 64%
Alto rischio 36%



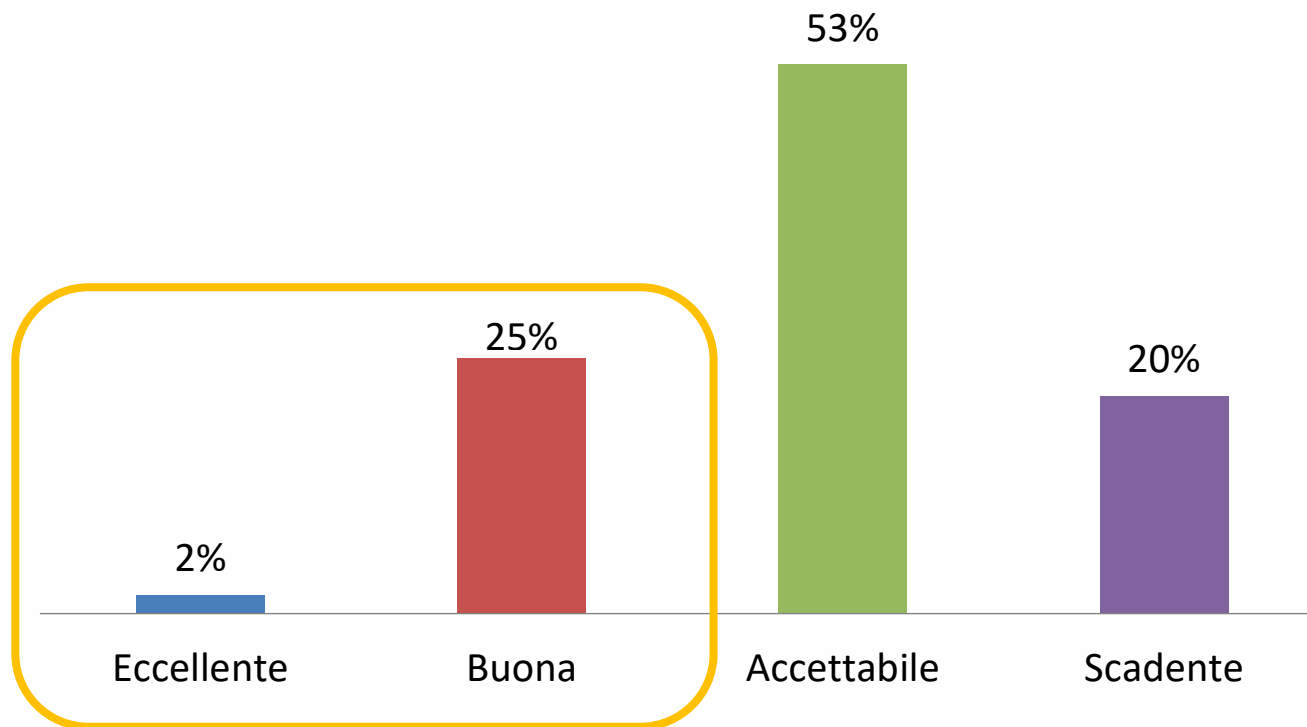
- eritropoietina
- azacitidina
- lenalidomide
- luspatercept
- chemioterapia
- HSCT
- non so
- altro
- nessuna

Gli effetti collaterali della terapia disturbano la tua vita quotidiana?



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

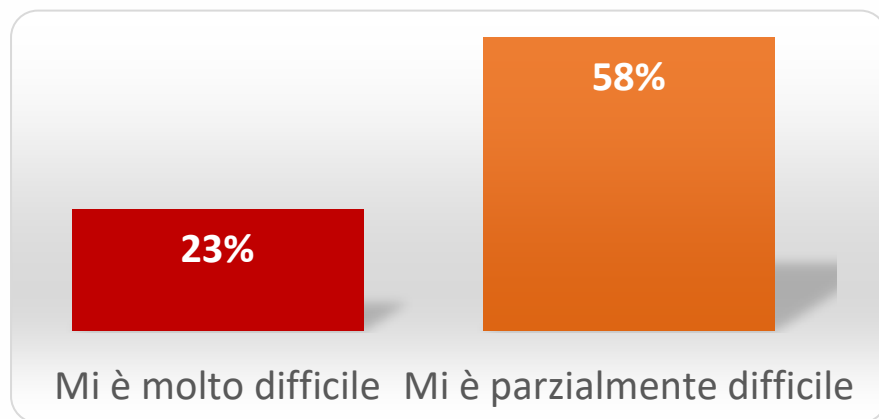
diresti che la tua salute è:



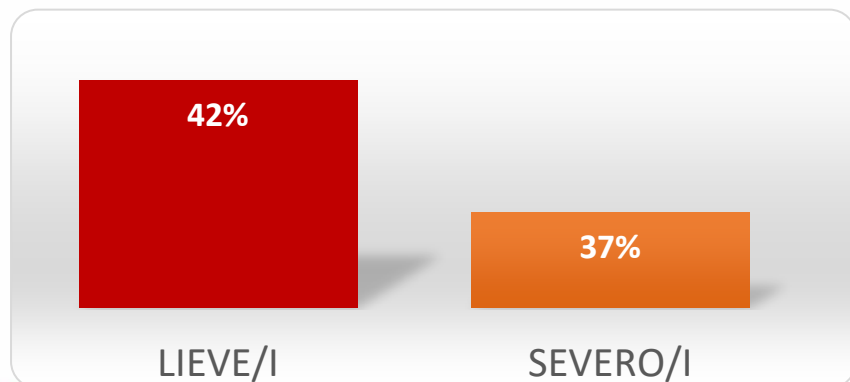
Chi é il nostro paziente?

Le attività giornaliere possono essere limitate dallo stato di salute

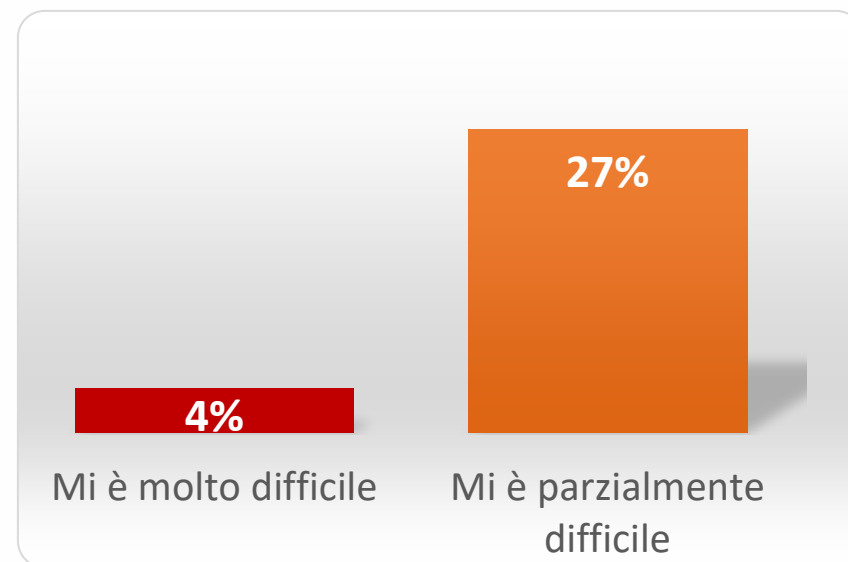
Salire le scale



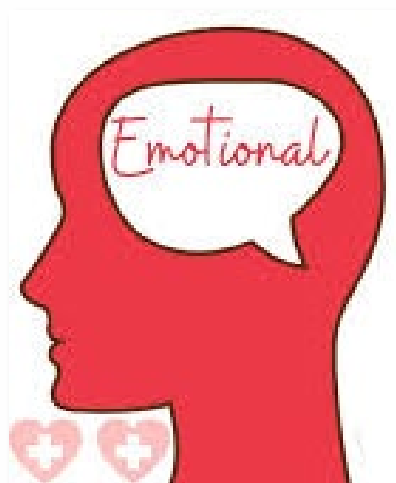
Mi sento stanco



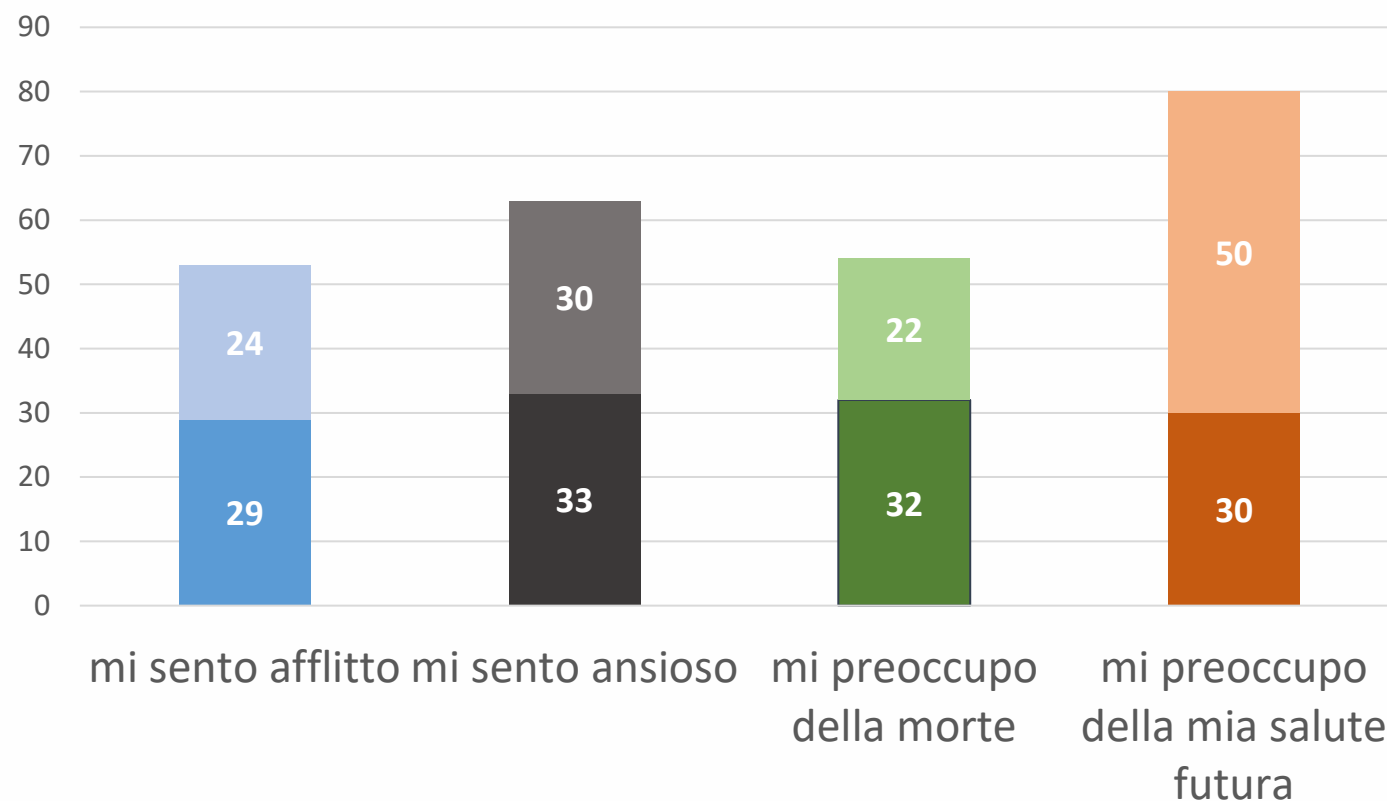
Accudirsi (lavarsi, vestirsi, alimentarsi)



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



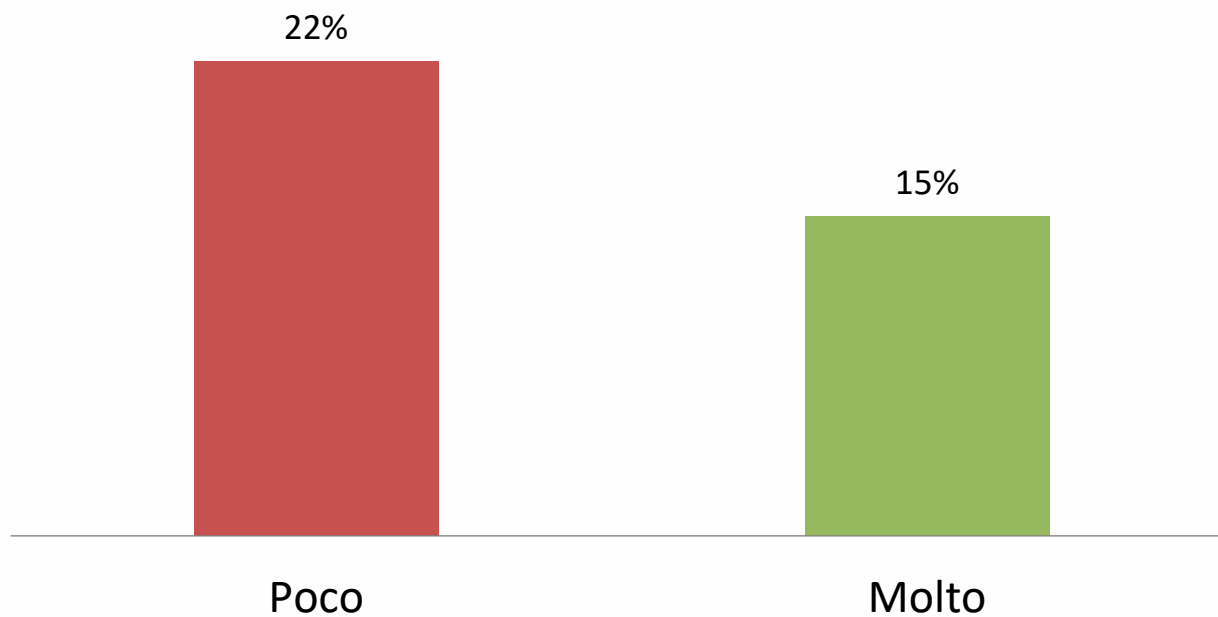
Il 37% dei pazienti si sente oppresso dalla sua malattia



Le interazioni sociali

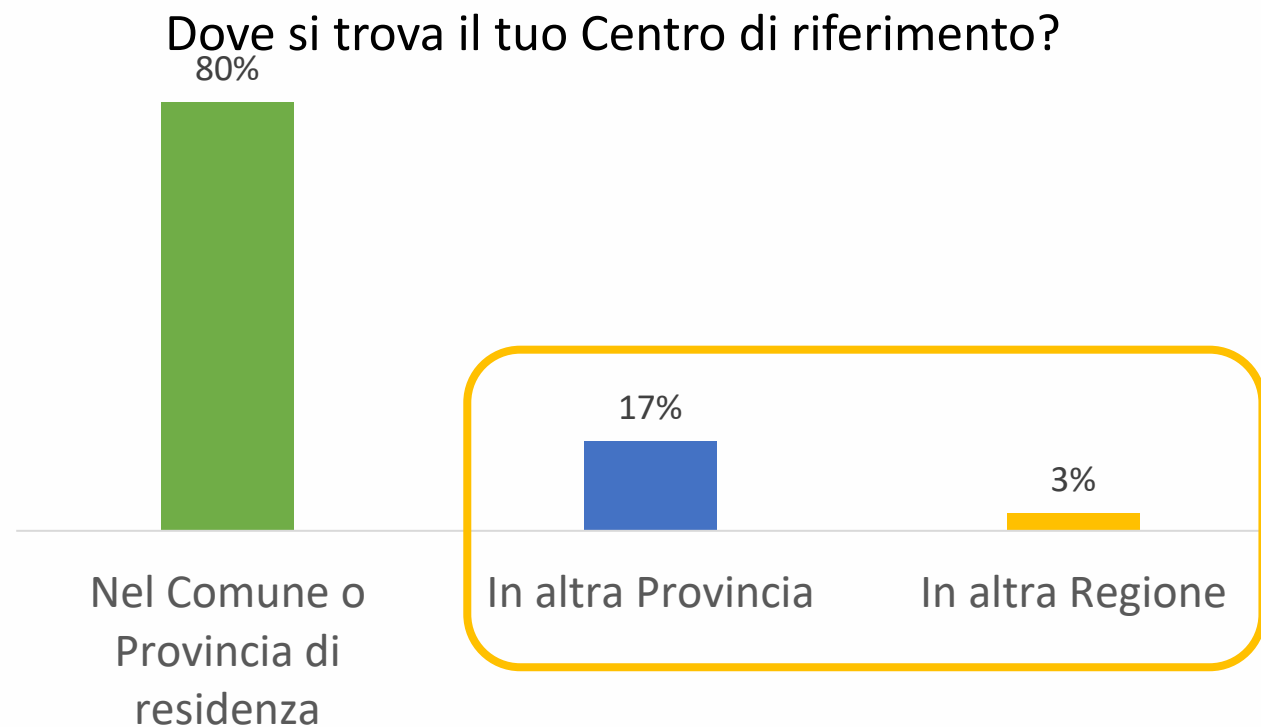


Sto avendo difficoltà nelle relazioni interpersonali



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

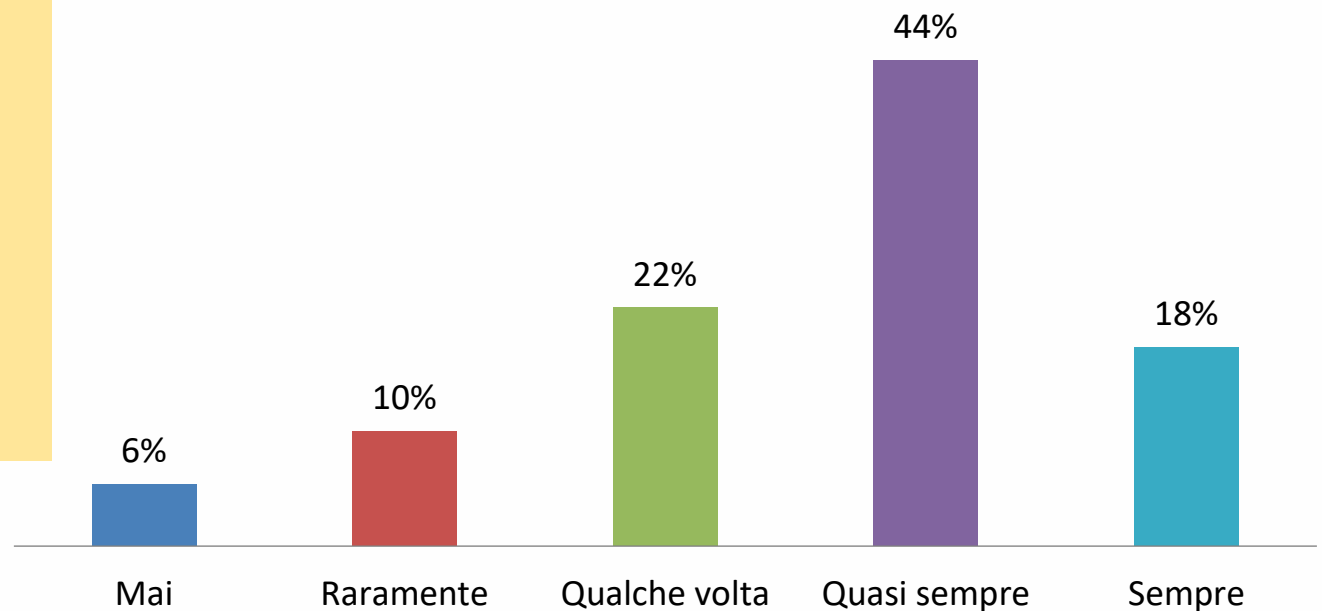


	Disagio a raggiungere l'ospedale Punteggi mediani		P value
	Si (N= 107)	No (N= 133)	
HM-PRO			
fisico	53	28	<0.001
emotivo	54	36	0.002
sociale	33	0	0.012
mangiare e bere	50	0	<0.001
Parte A	43	24	<0.001
QOL-E			
funzionale	11	43	<0.001
sociale	12	31	<0.001
Fatigue	30	38	0.007
MDS specifico	23	34	0.001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

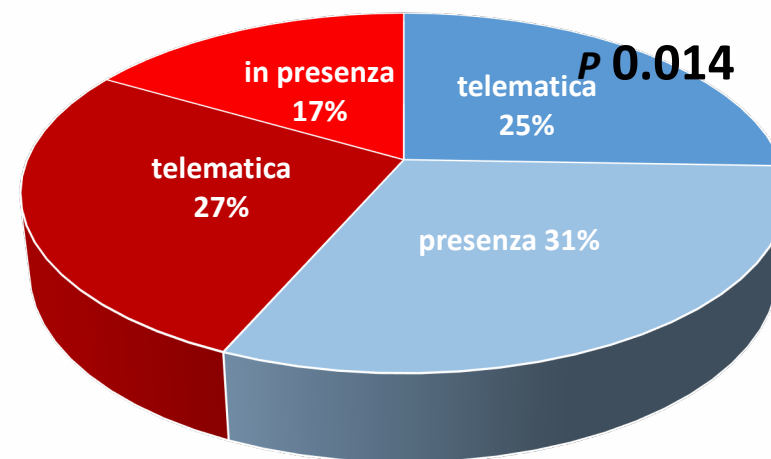
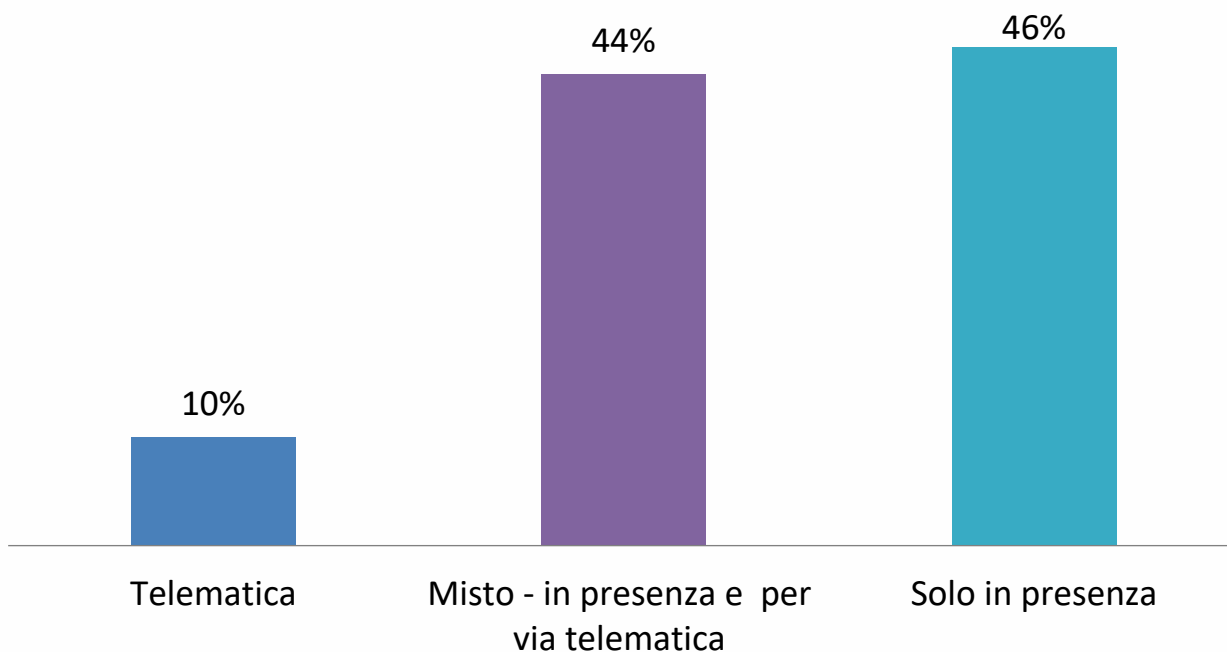
Tempi di attesa in ospedale

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?

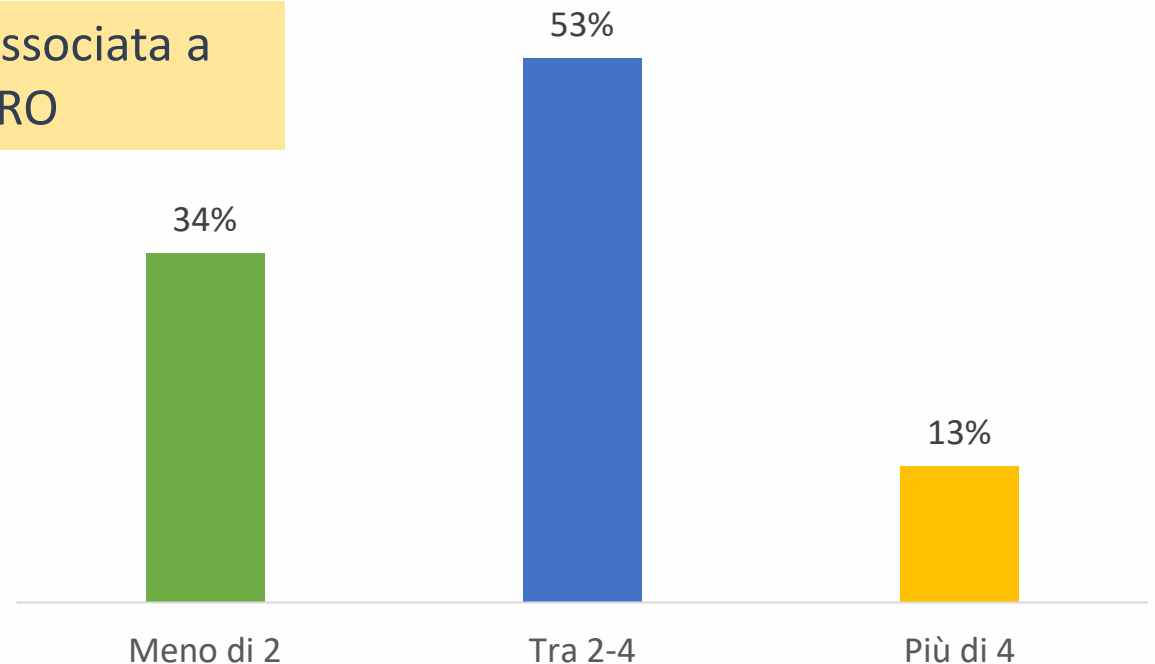


Impatto delle trasfusioni sulla qualità di vita

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

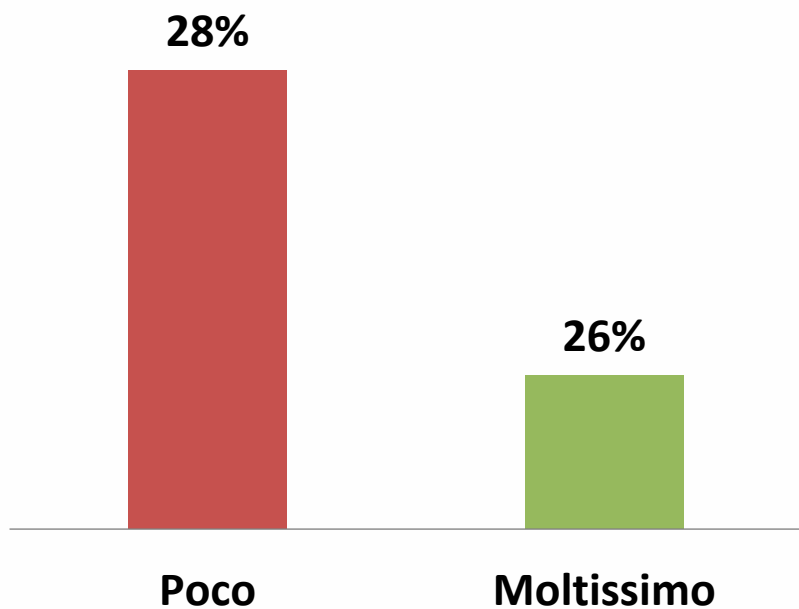
Solo il 2% riceve le trasfusioni a casa
MA

- 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

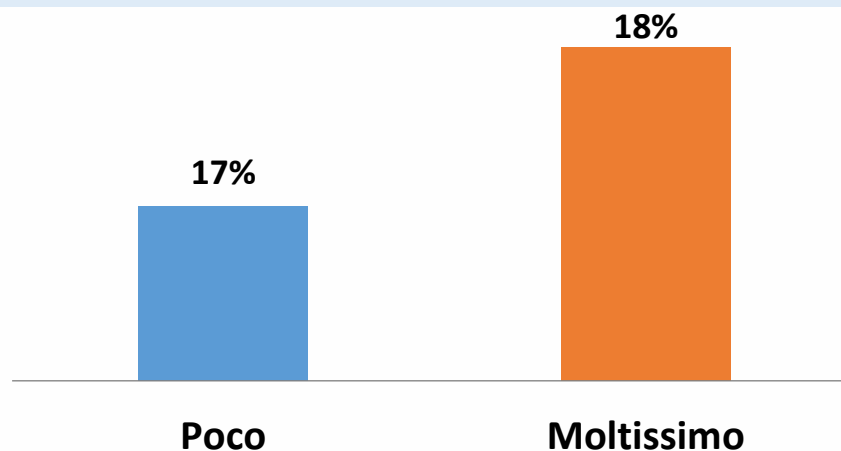
	Luogo preferito per le trasfusioni punteggi mediani		P value
	casa	ospedale	
HM-PRO scores			
fisico	64	42	0.001
emotivo	54	40	0.002
Part A score	54	30	0.004
QOL-E			
funzionale	11	33	0.002
fatigue	31	36	0.020
treatment-outcome index	20	28	0.012

Quali effetti della malattia disturbano la tua vita quotidiana?

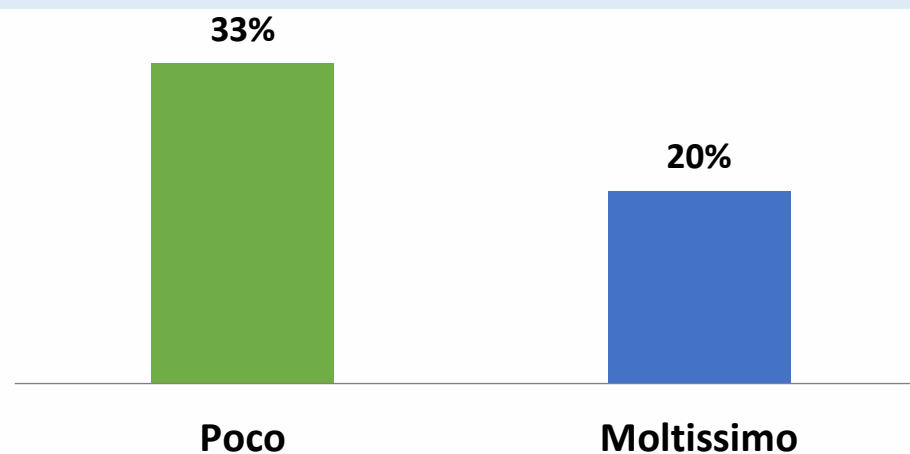
L'incapacità di viaggiare



La dipendenza dalla terapia trasfusionale



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



Impatto della MDS sui care-givers

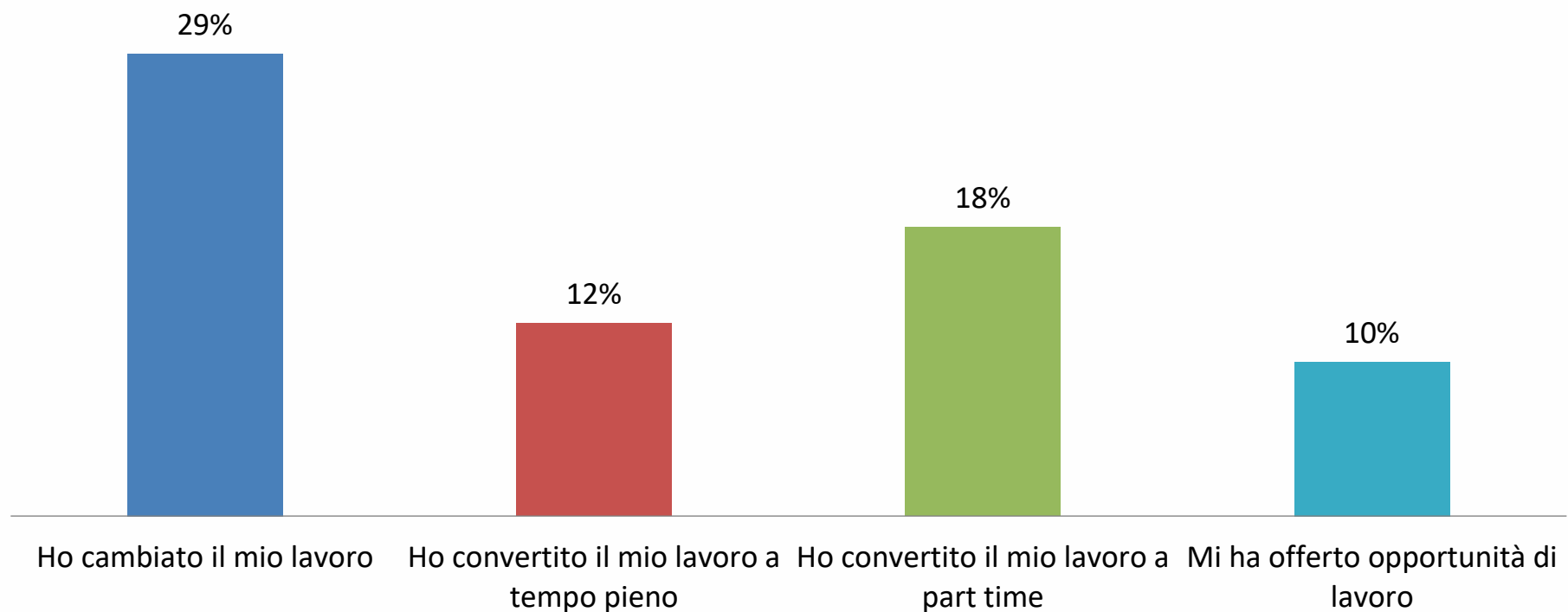
71 caregivers (80% donne, 94% dei casi famigliari) hanno risposto al sondaggio



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

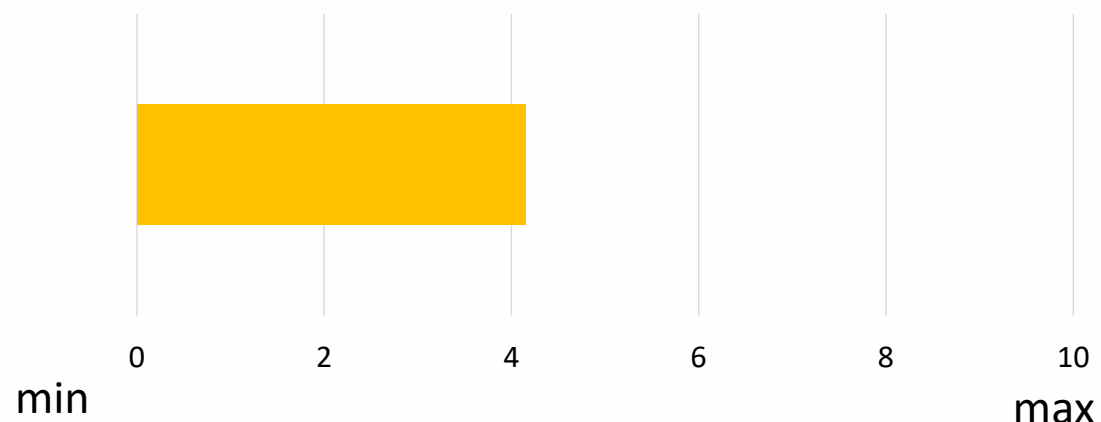
Impatto della MDS sui care-givers

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

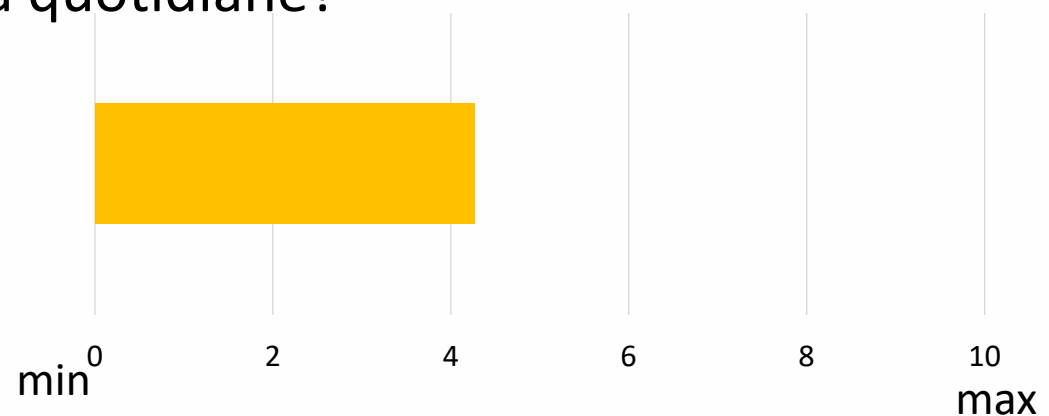


Quanto influisce sul caregiver l'accudire il paziente con mielodisplasia?

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

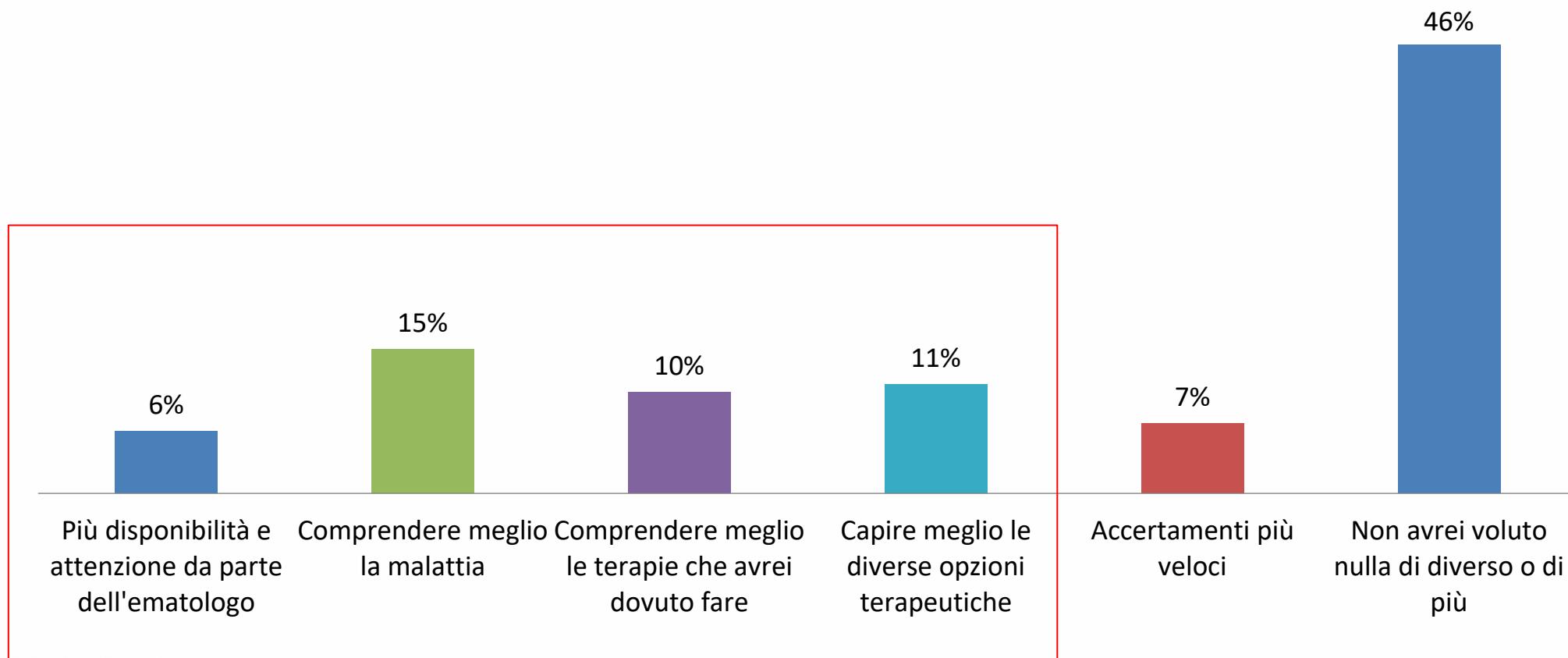
Comunicazione alla diagnosi:

- 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%

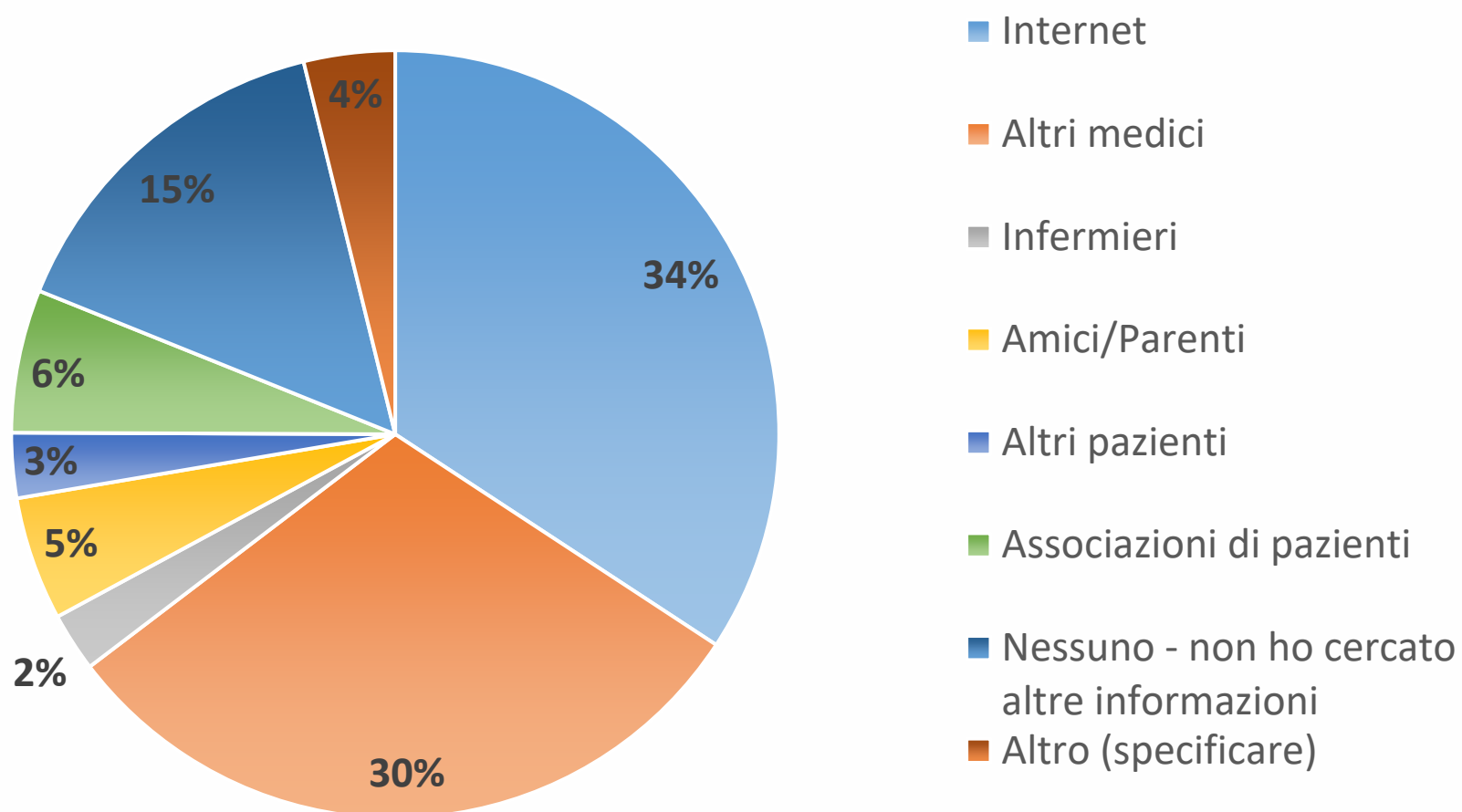


Importanza della comunicazione medico-paziente

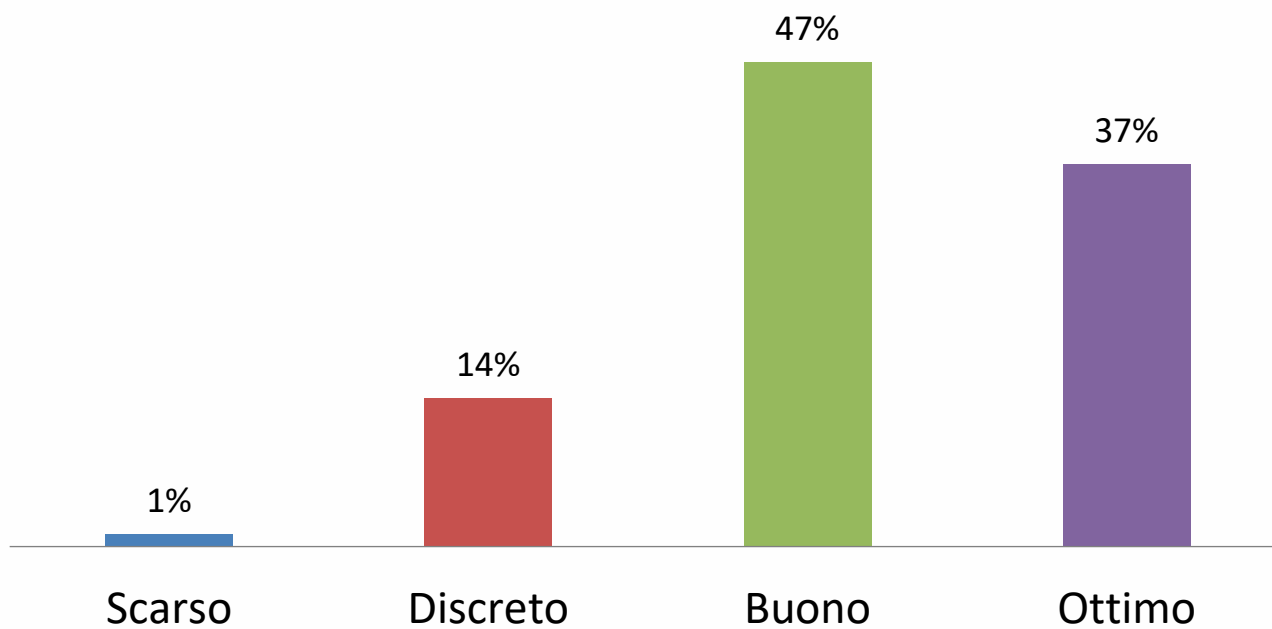
Cosa avresti voluto di diverso nella fase di comunicazione della diagnosi della malattia?



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



Come valuti il supporto ricevuto dagli infermieri?



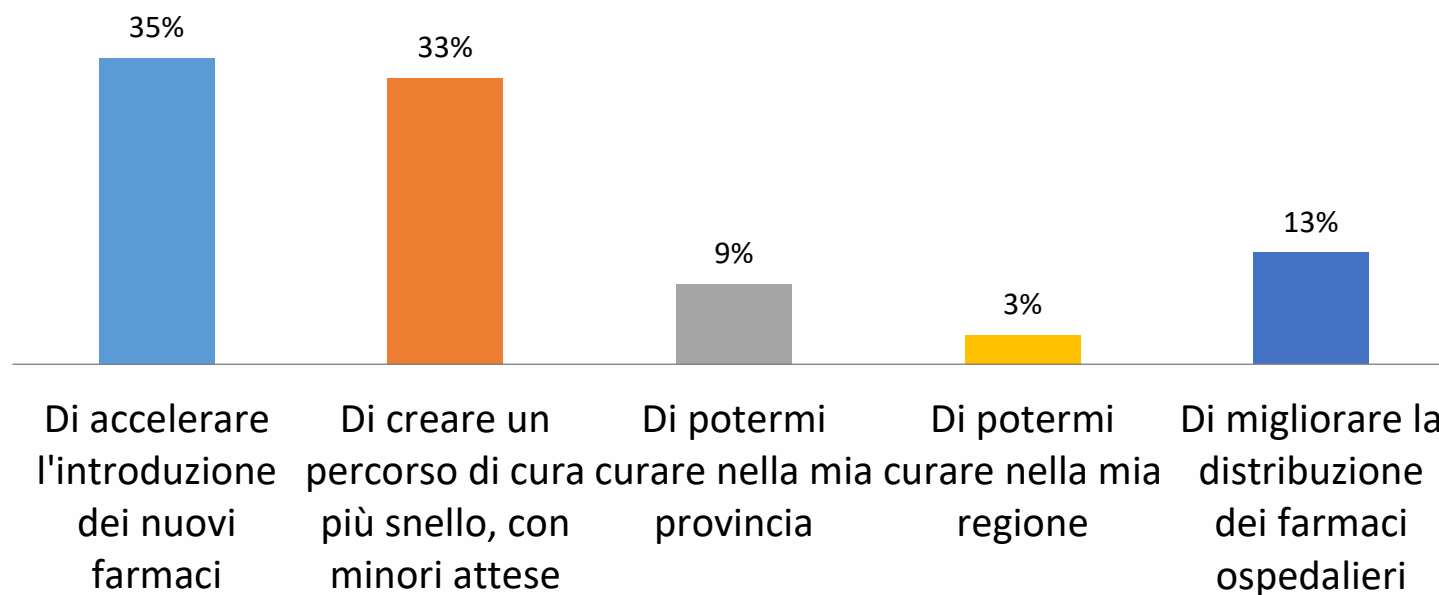
I pazienti conoscono i loro diritti?

- 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



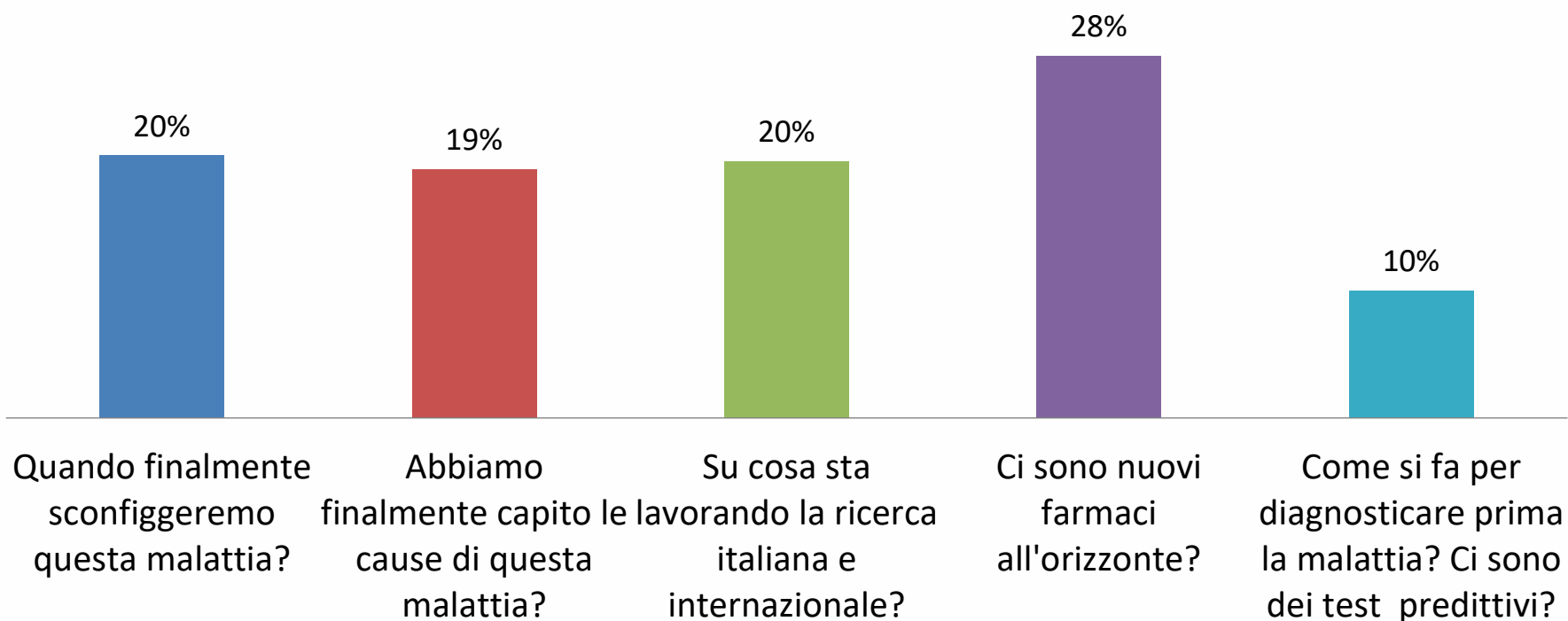
Cosa vorrebbero in più i pazienti?

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



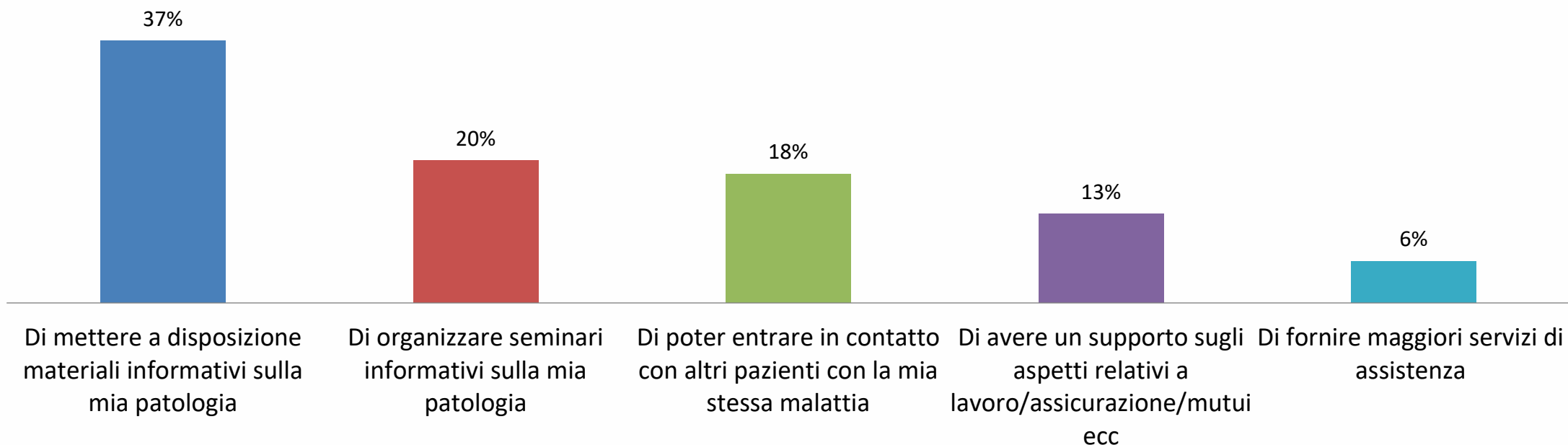
Cosa vorrebbero in più i pazienti?

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