Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie

La QoL dei pazienti con beta-talassemia

Una survey condotta su 438 pazienti con beta-talassemia, ha analizzato il vissuto dei pazienti e l'impatto sulla loro vita della gestione della patologia e delle cure:
Qual è il peso della malattia sulla quotidianità dei pazienti?
Quali sono le rinunce, limitazioni e preoccupazioni che i pazienti devono affrontare?

IL CAMPIONE

PAZIENTI

438
Pazienti con beta-talassemia

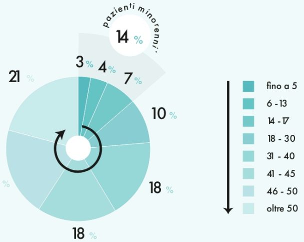
Coinvolti grazie alla collaborazione con specialisti e a SITE

SESSO

66% Donna

34% Uomo

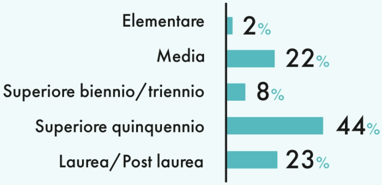
ETÀ



*il questionario dei pazienti minorenni è stato somministrato al genitore in qualità di caregiver

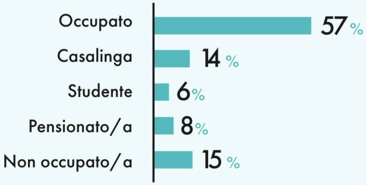
TITOLO DI STUDIO

Pazienti 18+ anni

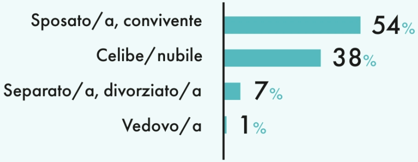


PROFESSIONE

Pazienti 18+ anni



STATO CIVILE
Pazienti 18+ anni



PRESENZA FIGLI
Pazienti 18+ anni

34% ha figli

5% con beta-talassemia

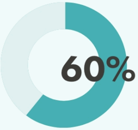
69% Portatore sano di beta-talassemia

Il paziente e l’impiego del suo tempo

La cura della beta-talassemia necessita di un impegno oneroso in termini di tempo, sia per frequenza che per continuità richiesta da trasfusioni, controlli ed esami.

TRASFUSIONI
N° di volte al mese › **2** volte al mese

Visite, esami, Controlli per la beta-talassemia › **2** volte al mese



dei pazienti ritiene **rilevante l’impatto** della programmazione delle trasfusioni sulla vita quotidiana

APPROFONDIMENTO

Q14 Mediamente, quante volte in un mese si reca presso il centro per la gestione della Talassemia? Consideri visite, controlli, esami cioè tutte le volte che si reca al centro per la sua Talassemia ESCLUSE le volte che si reca per effettuare le trasfusioni. Q15 Mediamente, quante volte in un mese si reca presso il centro per effettuare le trasfusioni? Q18 in che misura la programmazione delle trasfusioni impatta sulla sua vita quotidiana?

Base: 438 pazienti
Data source: Data source: Elma Research - Marzo 2024

La conversione dei tanti impegni in ore mensili e settimanali offre un quadro chiaro dell’impatto concreto della patologia e della sua cura.

Il tempo per lo spostamento
(A/R dal centro ospedaliero)

In media
1 ora e 10’

33% Oltre l’ora e mezza

Il tempo dedicato alla TRASFUSIONE
(esclusi i tempi di attesa)

In media
4 ore e 30’

51% Oltre le 4 ore

Il tempo dedicato a visite ed esami escluse le TRASFUSIONI
(compresi tempi di attesa)

In media
1 ora e 15’

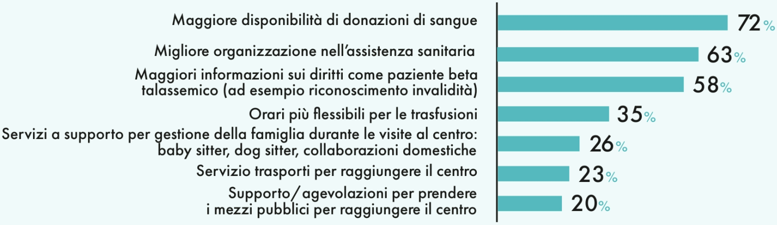
20% Oltre le 2 ore

APPROFONDIMENTO

Q13 Quanto tempo impiega a recarsi al centro dove effettua visite, esami, controlli e trasfusioni per la Talassemia? Consideri i tempi di andata e ritorno e solo i tempi di spostamento. Q16 E mediamente, quanto tempo viene dedicato alla trasfusione? Consideri anche i tempi di attesa. Q17 Mediamente, quanto tempo viene dedicato per visite, esami o controlli (ESCLUDA LE TRASFUSIONI)? Consideri anche i tempi di attesa

Base: 438 pazienti
Data source: Data source: Elma Research - Marzo 2024

Secondo i pazienti, una migliore gestione della beta-talassemia e quindi della loro qualità di vita è strettamente legata alla disponibilità di donazioni di sangue.
Forte è la richiesta anche di una organizzazione più efficiente e di maggiori informazioni.



APPROFONDIMENTO

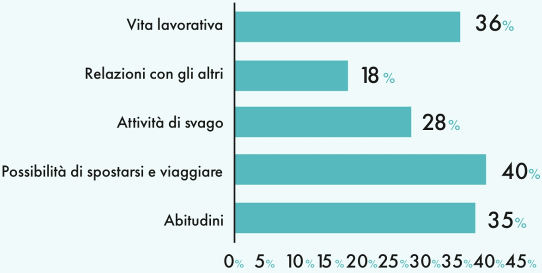
Q20 In generale cosa si potrebbe fare per migliorare la gestione della beta-talassemia e quindi la qualità della sua vita? Inserisca nella voce ALTRO tutto quello che ritiene e non è stato previsto nelle risposte

Base: 438 pazienti

Il paziente e l'impatto della patologia sulla sua qualità di vita

Sebbene molti pazienti riescano oggi a gestire la patologia grazie ai progressi ottenuti, la necessità di sottoporsi a cure e controlli continui impatta su molteplici aspetti della vita.
È la fascia dei 41-50enni che patisce maggiormente.

Impatto della patologia su



APPROFONDIMENTO

Q1c E quanto questa patologia sta interferendo nei seguenti aspetti della sua vita? Utilizzi una scala da 1 a 7, dove 1=non interferisce per niente e 7=interferisce moltissimo

Base: 438 pazienti
Data source: Data source: Elma Research - Marzo 2024

La gestione della patologia (momenti dove la malattia si fa sentire maggiormente e necessità di trasfusioni, esami e controlli) comporta spesso assenze improvvise dal lavoro, con un importante riverbero sul proprio vissuto di «paziente cronico» e quindi sulla propria qualità di vita.

46% Assentarsi improvvisamente

44% Prendere giorni di ferie

67% Prendere ore di permesso

40% Rimanere indietro sulle attività

APPROFONDIMENTO

Q2 Pensando specificatamente al suo lavoro, quanto spesso a causa della talassemia ha dovuto...

Base: 215 pazienti
Data source: Data source: Elma Research - Marzo 2024

Anche fra i pazienti studenti capita spesso di saltare lezioni/giorni di scuola.

92% Saltare le lezioni

48% Rimanere indietro sul programma

APPROFONDIMENTO

Q3 Pensando specificatamente al suo percorso di studi, quanto spesso a causa della talassemia ha dovuto...

Base: 65 pazienti
Data source: Data source: Elma Research - Marzo 2024

Nonostante i progessi ottenuti ed il miglioramento del modello di cura, l'impatto della beta-talassemia sulla qualità di vita è ancora elevato: si parla di esigenza di un supporto continuo, di rinuncia ai «propri momenti» di svago e relax, di ridimensionamento dei piani e progetti di vita.

Cosa significa avere la beta-talassemia?

84%

Richiesta di aiuto

per la gestione dei figli per la cura della casaper l'accompagnamento alle visite

79%

Rinuncia

dei propri hobby e interessi, di vacanze e viaggi, di momenti di relax

37%

Re-set della propria vita

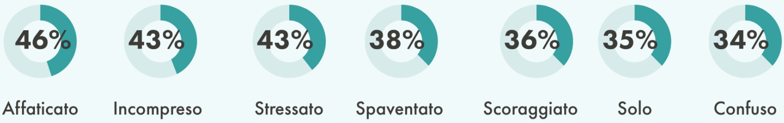
in termini di lavoro, trasferte per lavoro, progetti famigliari

APPROFONDIMENTO

Q7 A causa del suo percorso di cura e del tempo dedicato alle trasfusioni e agli esami ha dovuto...

Base: 438 pazienti
Data source: Data source: Elma Research - Marzo 2024

La patologia ha un impatto psicologico importante: affaticamento, senso di incomprensione e una condizione di stress vengono riportate da oltre il 40% dei pazienti.



Circa 1 paziente su 2 fra i **21-40 enni** e fra gli **oltre 50enni**

Condizione di disagio anche per il genitore: quasi 1 genitore: quasi **1 genitore su 2 si sente incompreso**

1 paziente su 2 fra i **21-45enni**

Stress anche per il **genitore: 1 su 3 lamenta una condizione di stress**

Circa 1 paziente su 2 fra i **21-40enni**

Condizione di disagio anche per il genitore: quasi **1 genitore su 2 si sente confuso**

APPROFONDIMENTO

Q1a/1b le chiederemo ora di pensare all'impatto che la talassemia ha sulla sua vita quotidiana. Pensando alla sua vita e all'impatto della talassemia sulla sua quotidianità, se dovesse riassumere in poche parole come si sente oggi, quali parole utilizzerebbe? Utilizzi il cursore per descrivere come si sente. Più si sposta a sinistra più il suo stato d'animo è rappresentato dalla parola a sinistra; più si sposta a destra e più il suo stato d'animo è rappresentato dalla parola a destra

Base: 438 pazienti
Data source: Data source: Elma Research - Marzo 2024

La beta-talassemia è una malattia cronica a **forte impatto sulla qualità di vita** del paziente.

I pazienti sono impattati non solo dai risvolti fisici ed emotivi della malattia ma anche dalla **impegnativa gestione della cura e degli esami/controlli ad essa connessi**.

Il tempo, o meglio **la sottrazione del tempo** (alle normali attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale), deve guidare la messa a punto di attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti.

Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie