www.epac.it

BISOGNI E NECESSITÀ DEI PAZIENTI CON

CIRROSI EPATICA

Risultati del sondaggio dedicato ai pazienti con diagnosi di cirrosi epatica

Hanno collaborato:
I. Gardini, M. Bartoli, F. Silvia, M. Conforti
Associazione EpaC onlus

Progetto grafico:
Micaela Antozzi - Weblicity.net

Copyright, Diritti e Privacy
Copyright © 2022: EpaC onlus – www.epac.it
Tutti i diritti sono riservati a norma di legge e a norma delle convenzioni internazionali.
Nessuna parte di questo libro può essere riprodotta con sistemi elettronici, meccanici o altro, senza l'autorizzazione scritta dell'Associazione EpaC onlus.

Aprile 2022

SOMMARIO

Introduzione 4
Obiettivo 4
La survey 5

Risultati:
Partecipanti al sondaggio 6
Regione Partecipanti 7
Parte 1: diagnosi e inquadramento clinico 8
Parte 2: gestione della cirrosi epatica 12
Parte 3: difficoltà e ostacoli incontrati dai pazienti 14
Parte 4: reali bisogni, necessità ed aspettative dei pazienti con cirrosi epatica 21
Parte 5: possibili azioni di aiuto/sostegno nella gestione della cirrosi epatica 27

Considerazioni finali:
Aspetti positivi 33
Criticità 33
Attività di sostegno per i pazienti 34
Aree di intervento 34

Introduzione

Una delle attività principali dell'Associazione EpaC onlus è quella di chiedere direttamente ai pazienti quali sono le criticità, le barriere, i bisogni insoddisfatti per una specifica patologia e, in questo caso, ci siamo rivolti ai **pazienti con cirrosi epatica.**

Abbiamo realizzato un sondaggio finalizzato all'esplorazione di alcune tematiche della patologia per comprendere le difficoltà insite nei percorsi di diagnosi e cura, ma soprattutto nella vita dei pazienti con cirrosi epatica, per tentare di intercettare le reali difficoltà, bisogni ed esigenze che pazienti e caregiver sono costretti ad affrontare nella loro quotidianità.

Obiettivo

L'obiettivo era evidenziare le aree in cui è necessario intervenire in via prioritaria per migliorare i percorsi terapeutici e la qualità di vita dei pazienti e caregivers.

Le tematiche indagate:

- profilazione generale dello stato di malattia;
- modalità ed eventuali difficoltà incontrate nel percorso di diagnosi e cura;
- le difficoltà incontrate nel percorso di trattamento/terapia e monitoraggio durante il periodo di pandemia;
- le esigenze, problematiche e difficoltà eventualmente incontrate nella gestione della cirrosi epatica;
- approfondimento su alcuni temi cruciali nella gestione della patologia (es. monitoraggi periodici, approvvigionamento farmaci, disagi quotidiani, ecc.) per rispondere in modo migliore e più adeguato alle loro reali esigenze e bisogni.

La survey

La survey è stata realizzata attraverso la seguente modalità:

1. abbiamo pubblicato la survey sul nostro portale dedicato, invitando i pazienti soci/sostenitori di EpaC con diagnosi di cirrosi epatica alla compilazione della stessa;
2. abbiamo inoltre raccolto il consenso ed i riferimenti per un eventuale "ricontatto" per assicurarci che ogni sondaggio fosse completo e correttamente compilato, integrando eventualmente le informazioni parziali o mancanti attraverso contatto mail/telefonico.

Il questionario si componeva di una serie di domande a risposta multipla e quesiti a cui i partecipanti sono stati invitati ad esprimere una valutazione da 1 a 10, personale e indipendente.

I dati raccolti sono stati successivamente analizzati ed elaborati al fine di estrapolare informazioni tali da mettere in luce bisogni, necessità, problematiche e criticità nei processo di diagnosi, presa in carico, trattamento e gestione dei pazienti con cirrosi epatica, ma anche e soprattutto i reali bisogni e necessità degli stessi, a partire da elementi della vita quotidiana, troppo spesso sottovalutati o trascurati.

Risultati

Il sondaggio è stato lanciato alla fine di febbraio 2022 e la raccolta dati è proseguita sino all'inizio di aprile 2022. Complessivamente, abbiamo raccolto 222 compilazioni, tutte idonee all'analisi. Nell'elaborazione dei dati le percentuali sono state arrotondate per eccesso o per difetto.

Nel dettaglio:

PARTECIPANTI AL SONDAGGIO	NUMERO	%
Maschi	167	75%
Femmine	55	25%
Totale partecipanti	222	100%

Tabella 1: riepilogo partecipanti al sondaggio suddivisi per sesso

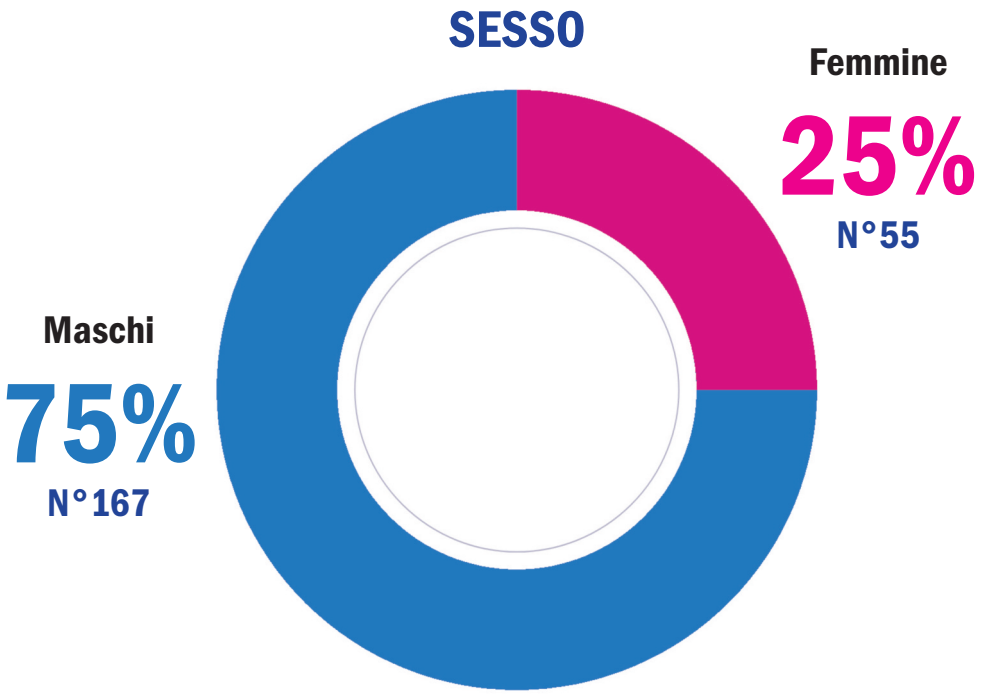

Figura 1: partecipanti al sondaggio suddivisi per sesso

Relativamente alla rappresentatività di genere, abbiamo registrato un rapporto M/F tra i partecipanti pari a 3 con un numero decisamente maggiore di uomini.

REGIONE PARTECIPANTI

La rappresentatività regionale è stata piuttosto buona, con partecipanti da ogni regione italiana sovrapponibile alla distribuzione numerica della popolazione per regione.

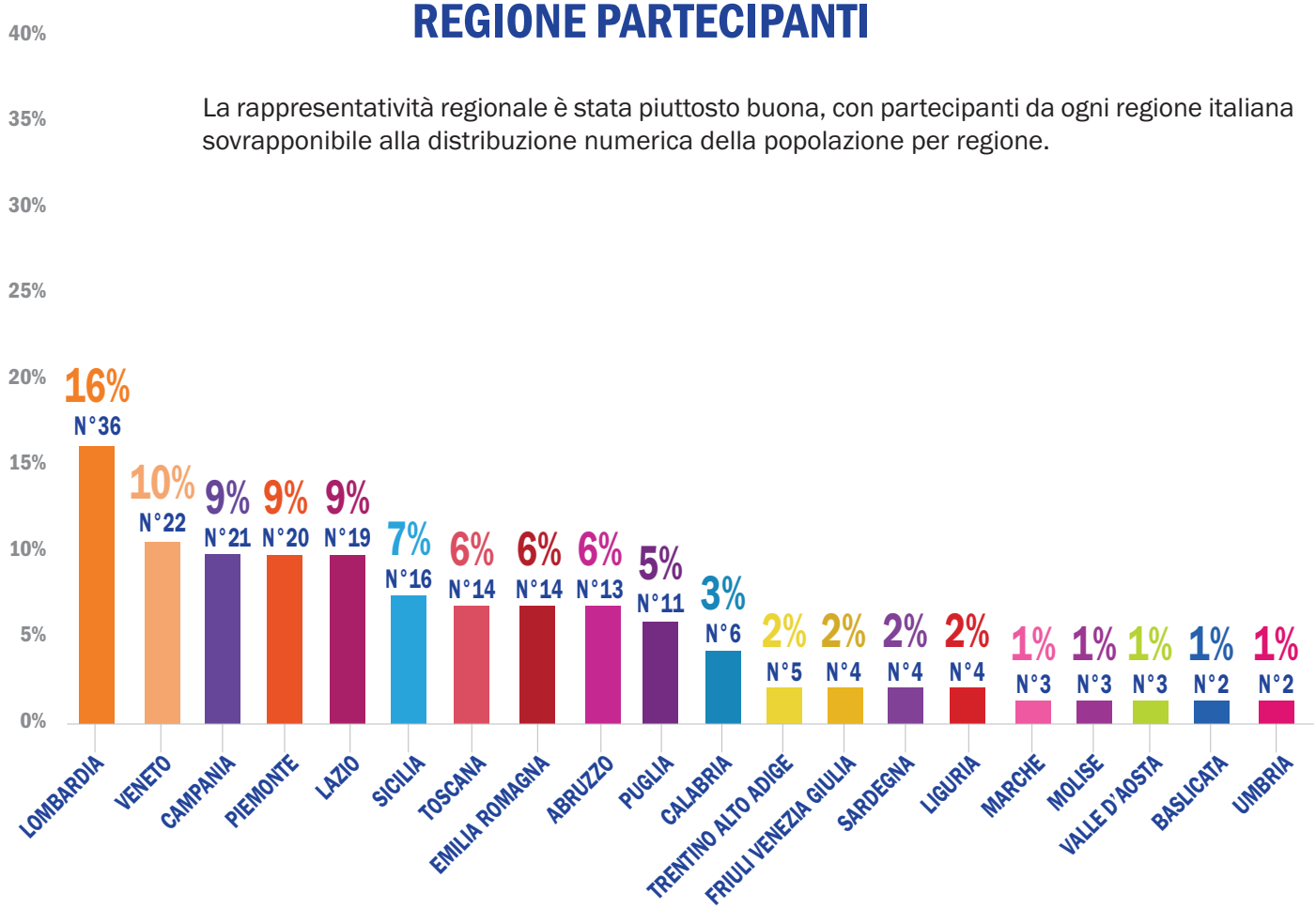

Figura 2: partecipanti al sondaggio suddivisi per regione di appartenenza

Parte 1: diagnosi e inquadramento clinico

Le prime domande che abbiamo posto ai partecipanti hanno riguardato la diagnosi, in relazione ad anno e figura medica che l'ha eseguita, e lo stato di gravità della cirrosi epatica.

IN QUALE ANNO TI È STATA FATTA LA DIAGNOSI DI CIRROSI?

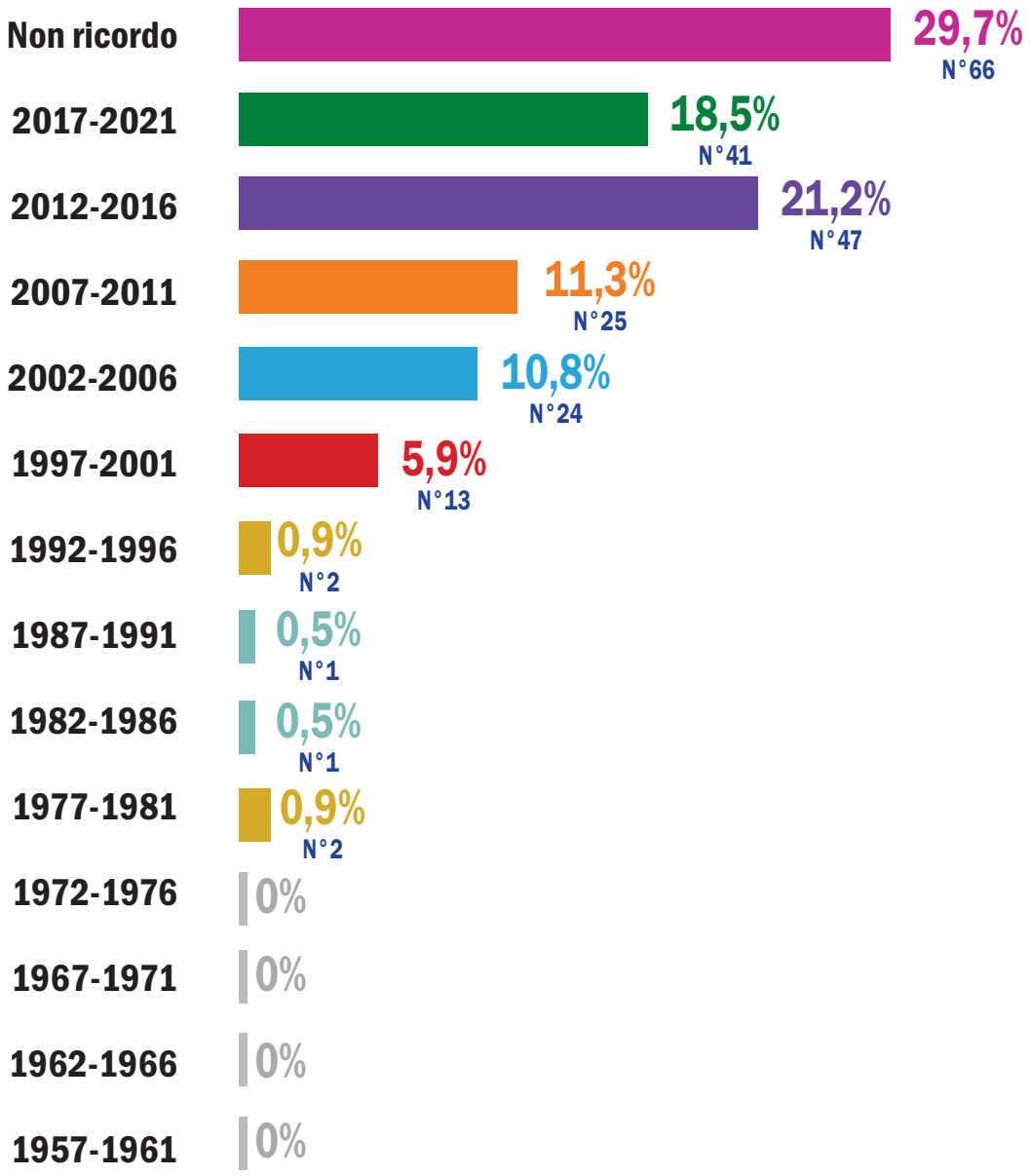

Figura 3: anno di diagnosi della cirrosi epatica indicata dai partecipanti al sondaggio

Quasi 1 paziente su 3 ha dichiarato di non ricordare l'anno della diagnosi, mentre circa il 18% ha affermato di aver ricevuto la diagnosi negli ultimi 5 anni, cui si aggiunge un ulteriore 21% con diagnosi fatta tra i 5-10 anni fa. In sintesi, il 67,7% ha ricevuto la diagnosi tra il 1997 e 2021, e solamente una percentuale limitata (2.8%) ha una diagnosi antecedente il 1996.

CHI TI HA FATTO LA DIAGNOSI DI CIRROSI?

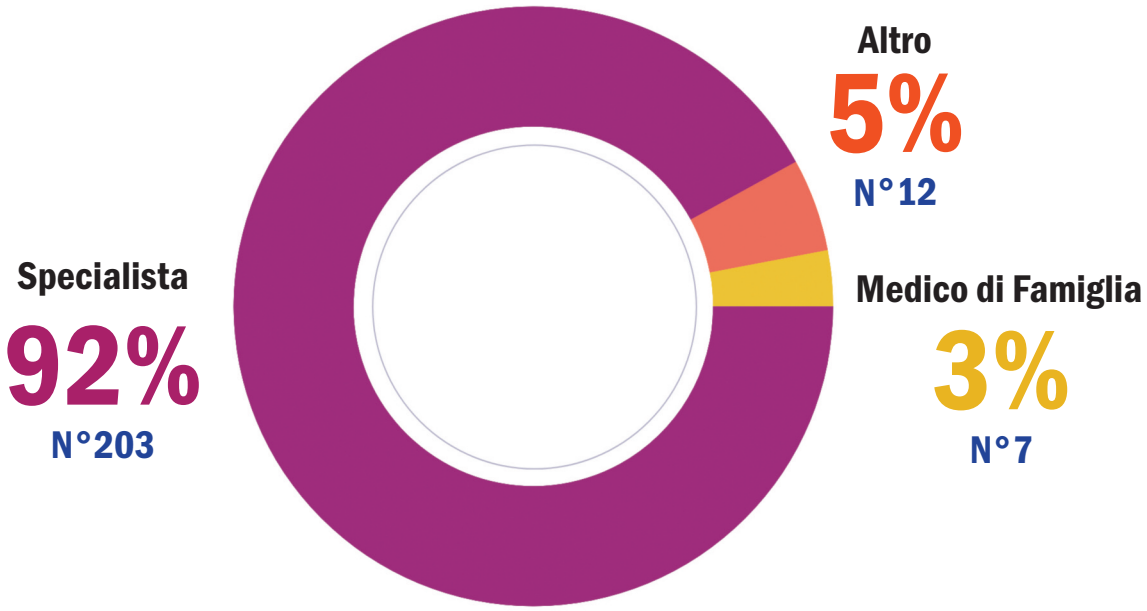

Figura 4: figura clinica che ha eseguito la diagnosi

Relativamente alla figura medica che ha eseguito la diagnosi di cirrosi epatica, la quasi totalità – 92% dei partecipanti – ha indicato lo specialista come colui che ha eseguito la diagnosi, elemento questo positivo, data l'estrema importanza della gestione specialistica del paziente cirrotico. Il 3% ha invece ottenuto diagnosi dal Medico di Famiglia ed un ulteriore 5% da altre figure mediche/sanitarie, principalmente a seguito di ricovero in ospedale.

IN QUALE STADIO DI GRAVITÀ È LA CIRROSI?

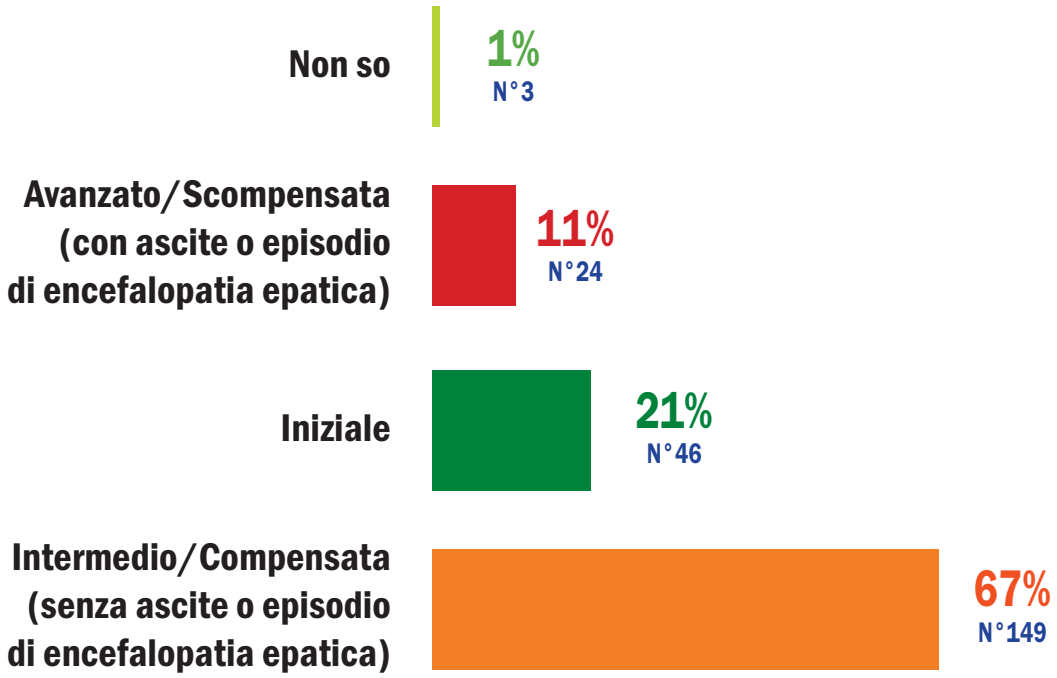

Figura 5: stadio di gravità della cirrosi epatica indicata dai partecipanti al sondaggio

Abbiamo quindi chiesto ai partecipanti lo stadio di gravità in cui è la cirrosi, utilizzando termini e spiegazioni il più possibile semplici e di facile comprensione:

- il 67% presenta una cirrosi epatica in stadio intermedio;
- il 21% una cirrosi in stadio iniziale;
- il 11% una cirrosi in stadio avanzato/scompensata
- il 1% ha dichiarato di non conoscere lo stato di gravità della cirrosi.

Nel complesso, quindi, la popolazione in esame presenta per il 78% dei casi, una cirrosi epatica in stadio medio o avanzato, per cui si tratta di pazienti con difficoltà più o meno importanti e sicuramente con rischio medio-alto di progressione nei prossimi anni.

QUAL È LA CAUSA DELLA CIRROSI?

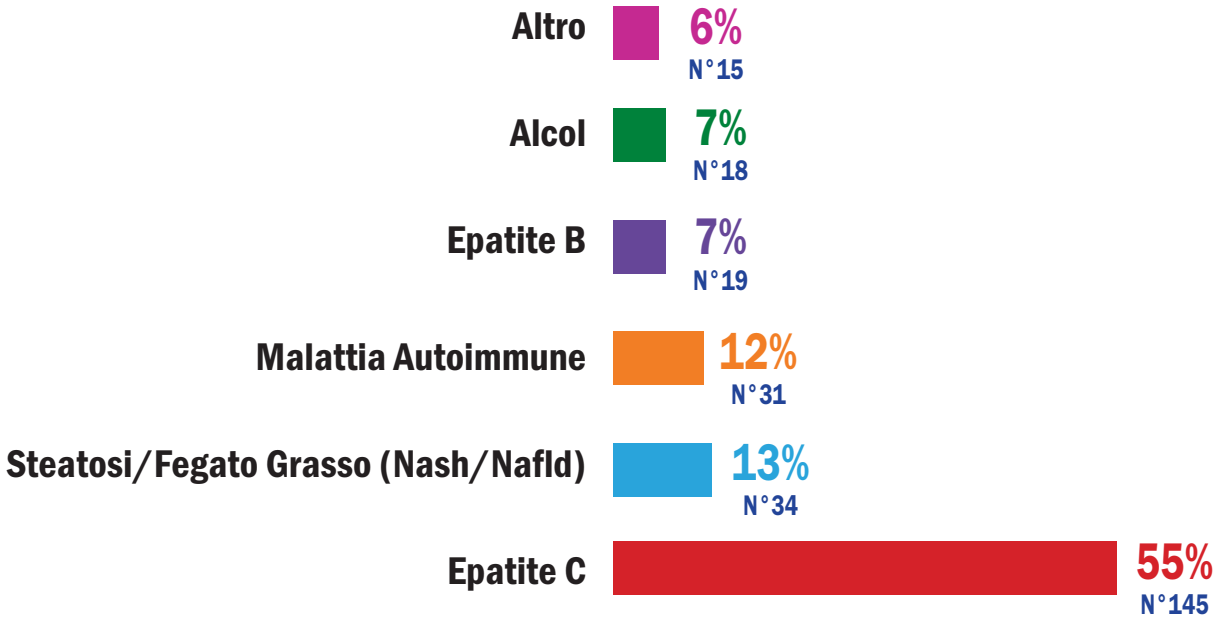

*Figura 6: causa eziologica della cirrosi epatica indicata dai partecipanti - **risposta multipla possibile***

Abbiamo anche indagato la causa eziologica alla base della cirrosi; ben consapevoli che a volte l'eziologia è multipla, abbiamo consentito risposte multiple. Come visibile dal grafico, circa il 62% presenta una eziologia virale (55% HCV e 7% HBV), il 12% autoimmune e il 13% Steatosi/Fegato grasso (nash/nafld).

Questo dato rispecchia la maggiore rappresentanza tra i sostenitori dell'Associazione di pazienti con infezione virale, ma allo stesso tempo la presenza, assolutamente non trascurabile di pazienti con malattia autoimmune (12%) e alcolica (7%).
Nel complesso, dunque, una rappresentanza eterogenea che per molti versi rispecchia la realtà italiana, in cui le epatiti virali sono eziologicamente dominanti rispetto a quelle da altra causa.

CAUSA CIRROSI - DETTAGLIO RISPOSTE

*Fig. 6 bis: dettaglio risposte su causa eziologica della cirrosi epatica indicata dai partecipanti - **risposta multipla possibile***

Parte 2: gestione della cirrosi epatica

Nella seconda parte del sondaggio abbiamo indagato elementi di possibile criticità nella gestione del paziente con cirrosi epatica. Il primo quesito in tale contesto è stato quello relativo al monitoraggio.

Figura 7: percentuali di partecipanti che dichiarano di essere seguiti o meno in una struttura specialistica

Come visibile dal grafico, seppur l'86% ha dichiarato di essere seguito in una struttura specializzata, un 14% tutt'altro che trascurabile invece non lo è; questo è un dato, purtroppo, già evidenziato in più occasioni, che mostra come ci sia una fetta, minoritaria ma rilevante, di pazienti a rischio aumentato di gravi complicanze per effetto del mancato corretto monitoraggio della condizione epatica da parte di uno specialista.

Figura 8: partecipanti non seguiti da una struttura specialistica: riepilogo motivazioni

Ai partecipanti che hanno dichiarato di non essere seguiti in una struttura specialistica, abbiamo chiesto il perché e le risposte sono state molto indicative:

- Il 48% ha dichiarato che la struttura in cui era inizialmente seguito/che aveva eseguito la diagnosi non lo ha più ricontattato, un elemento questo evidenziato più volte come criticità;
- Il 23% invece ha dichiarato di non essere mai stato informato della necessità di controlli periodici.

Queste risposte mostrano chiaramente la criticità del sistema in cui, sebbene in misura minoritaria, manca la corretta comunicazione tra medico e paziente e, ancor più, un'adeguata gestione e organizzazione del processo di presa in carico con pazienti che "sfuggono" e che escono, con gravissime ripercussioni e rischi, dai protocolli di monitoraggio. L'effetto è sotto gli occhi di tutti: pazienti che giungono a diagnosi di HCC ormai avanzato o che vengono ricoverati per scompenso e/o complicanze gravi per effetto di una cirrosi epatica non gestita.
Non solo drammi per pazienti e familiari che si sarebbero potuti evitare o per i quali sarebbero state percorribili opzioni terapeutiche precoci e magari risolutive, ma anche notevoli costi per il nostro sistema Sanitario.

NORMALMENTE, OGNI QUANTO DEVI ESEGUIRE CONTROLLI DI ROUTINE?

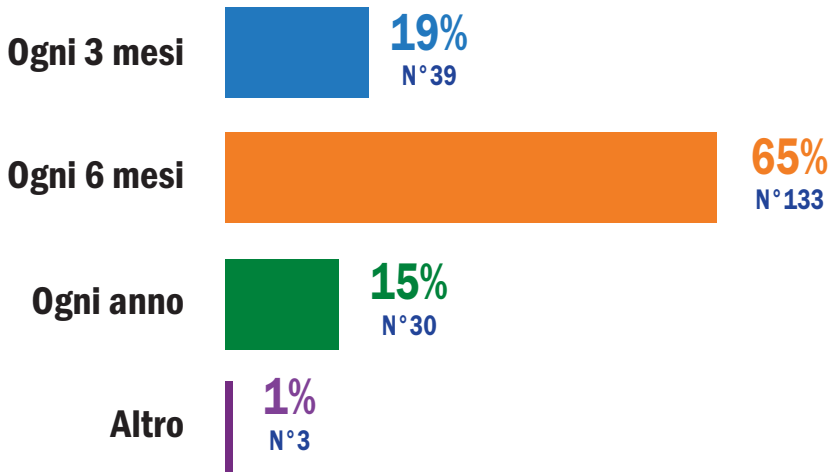

Figura 9: frequenza dei controlli periodici riferita dai partecipanti

Abbiamo indagato successivamente la frequenza dei controlli periodici tra i pazienti che lo eseguono, **le risposte sono state in linea con quanto previsto dalle linee guida:** il 65% dei partecipanti ha dichiarato di eseguire controlli semestrali (percentuale questa che si allinea al 67% dei pazienti con cirrosi di grado intermedio), il 19% controlli trimestrali (vs l'11% con cirrosi in stadio avanzato) ed il 15% con controlli annuali.

Parte 3: difficoltà e ostacoli incontrati dai pazienti

Abbiamo successivamente posto una serie di quesiti per indagare le eventuali difficoltà incontrate durante la pandemia.

HAI INCONTRATO DIFFICOLTÀ NEL FARE CORRETTAMENTE I CONTROLLI DI ROUTINE DURANTE LA PANDEMIA?

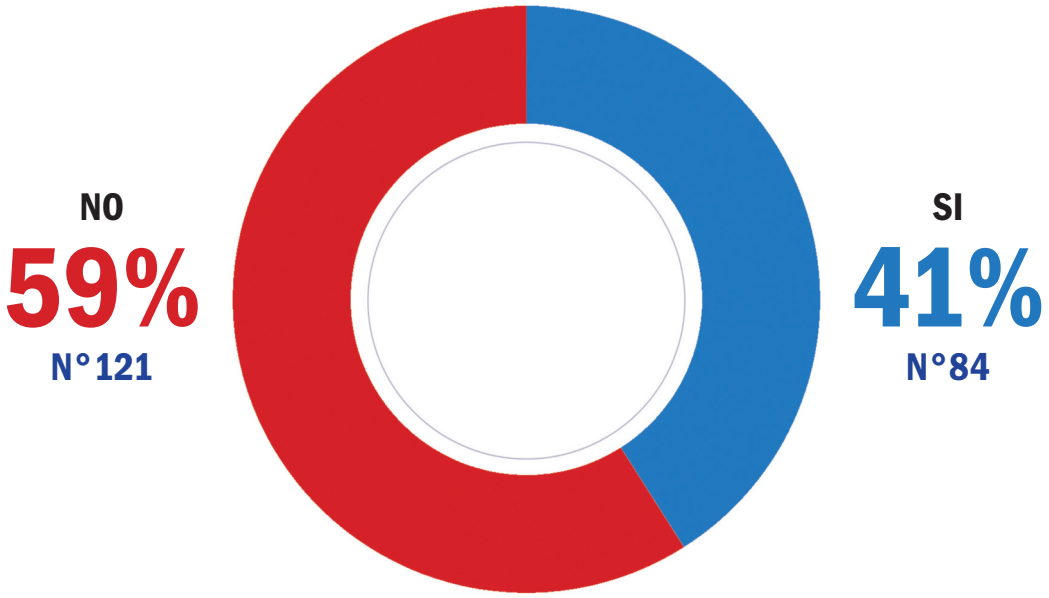

Figura 10: partecipanti che dichiarano di aver avuto difficoltà nell'eseguire i controlli di routine durante la pandemia da Covid-19

Il 41% dei partecipanti ha dichiarato di aver avuto difficoltà nell'eseguire i controlli di monitoraggio previsti durante la pandemia, elemento questo che avevamo già messo in evidenza nel corso del 2021 in particolare, quando numerosi centri erano stati chiusi momentaneamente o riconvertiti per rispondere all'emergenza Covid-19.

DIFFICOLTÀ PER QUALI PRESTAZIONI?

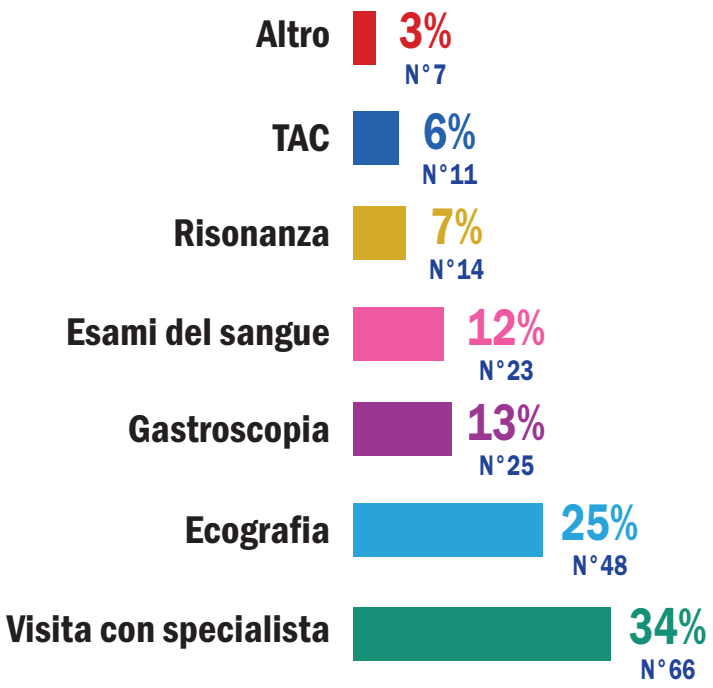

*Figura 11: riepilogo prestazioni per le quali i partecipanti hanno dichiarato di aver avuto problemi durante la pandemia da Covid-19 - **risposta multipla possibile***

DIFFICOLTÀ PER QUALI PRESTAZIONI? DETTAGLIO RISPOSTE

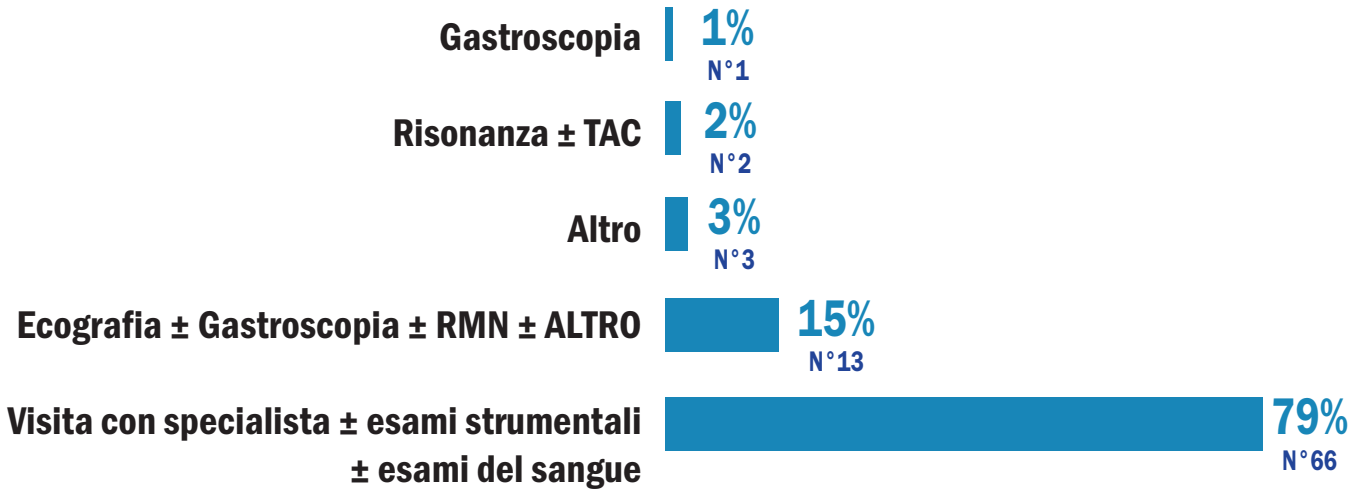

*Fig. 11 bis: dettaglio risposte sulle prestazioni per le quali i partecipanti hanno dichiarato di aver avuto problemi durante la pandemia da Covid-19 - **risposta multipla possibile***

La difficoltà principale risulta il poter eseguire la visita in presenza con lo specialista. Da rilevare, tuttavia, che numerosi pazienti hanno dovuto rinviare esami strumentali importanti e fondamentali per un corretto monitoraggio, quali ecografia, risonanza e gastroscopia.

SE HAI AVUTO DIFFICOLTÀ, DI QUANTO TEMPO HAI DOVUTO POSTICIPARE I CONTROLLI?

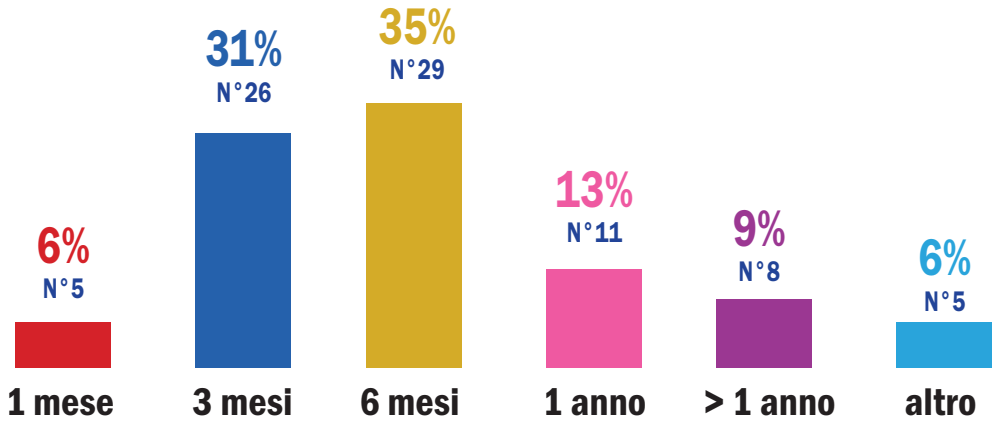

Figura 12: posticipo dei controlli riferiti dai partecipanti a causa delle difficoltà incontrate durante la pandemia da Covid-19

A conferma di quanto detto sopra, analizzando i ritardi e rinvii dichiarati dai pazienti, emerge come circa **1 paziente su 3 abbia registrato rinvii di 1 anno o più nei controlli di monitoraggio** a causa delle problematiche legate alla pandemia, ritardi questi molto importanti e con conseguenze potenzialmente gravi per i pazienti, soprattutto in riferimento alla potenziale insorgenza dell'epatocarcinoma che deve essere diagnosticato il prima possibile.

NORMALMENTE QUALE TIPOLOGIA DI FARMACI ASSUMI?

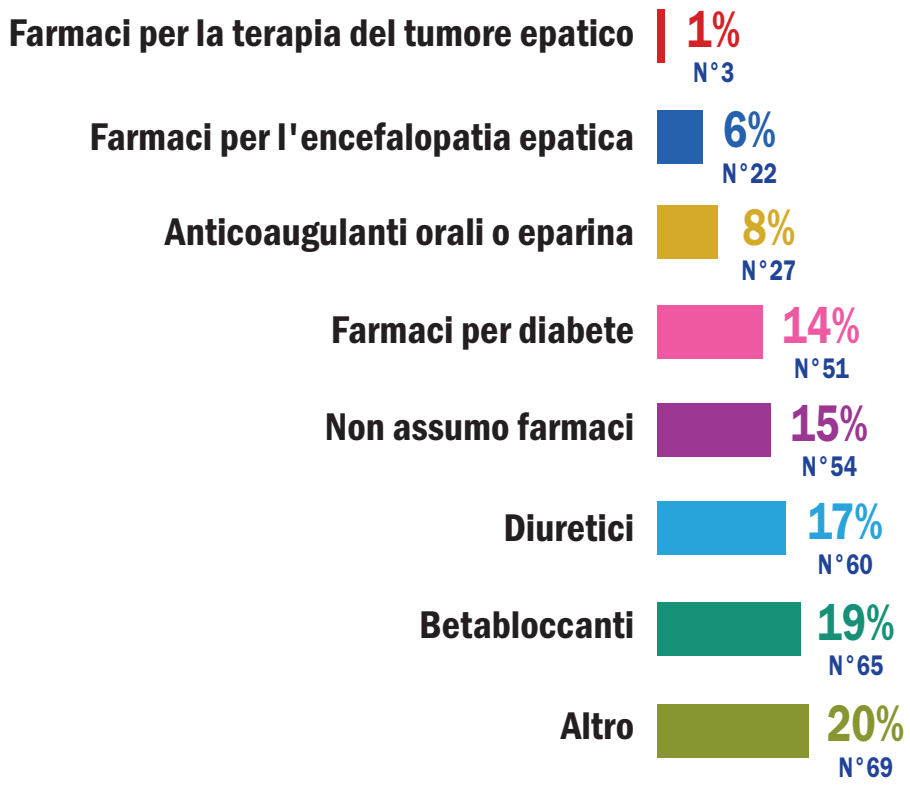

*Figura 13: farmaci assunti dai partecipanti al sondaggio - **risposta multipla possibile***

Come è ben noto, il paziente cirrotico è spesso un paziente pluripatologico che assume diverse tipologie di farmaci; dall'indagine è emerso che il 76% assume farmaci, almeno 2 per la maggior parte dei casi.

NORMALMENTE QUALE TIPOLOGIA DI FARMACI ASSUMI? DETTAGLIO RISPOSTE

*Fig. 13 bis: dettaglio risposte partecipanti su farmaci assunti - **risposta multipla possibile***

HAI AVUTO/HAI ANCORA PROBLEMI A FARTI PRESCRIVERE I FARMACI DURANTE LA PANDEMIA?

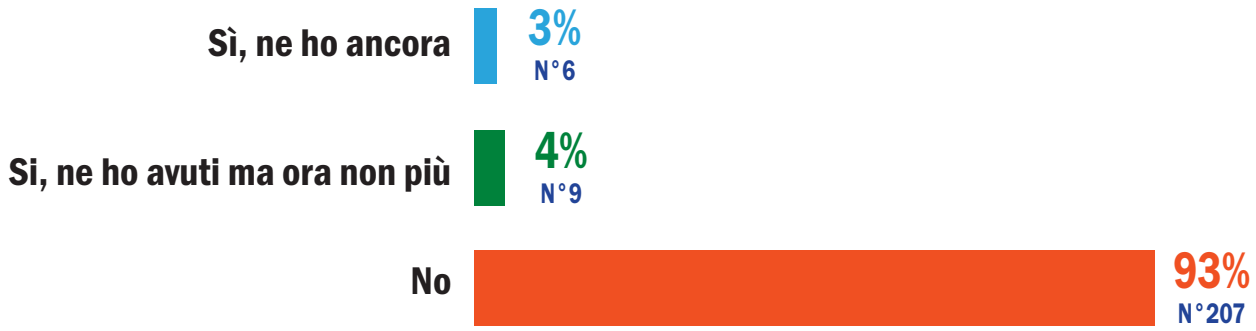

Figura 14: percentuale di partecipanti che ha dichiarato di avere o aver avuto problemi nella prescrizione dei farmaci durante la pandemia da Covid-19

In tale contesto, tuttavia, non si sono registrati problemi relativi alla corretta prosecuzione dei piani terapeutici e delle terapie farmacologiche, che hanno riguardato solamente il 7% dei pazienti e per la maggior parte risoltisi in brevi tempi. Questo rispecchia l'ottimo lavoro fatto sia a livello centrale dall'AIFA che dai vari Assessorati Regionali nel predisporre percorsi facilitati per il rinnovo dei Piani terapeutici e/o proroga della scadenza e necessità di rinnovo degli stessi.

HAI DIFFICOLTÀ NEL DIALOGARE CON IL TUO MEDICO DI FAMIGLIA?

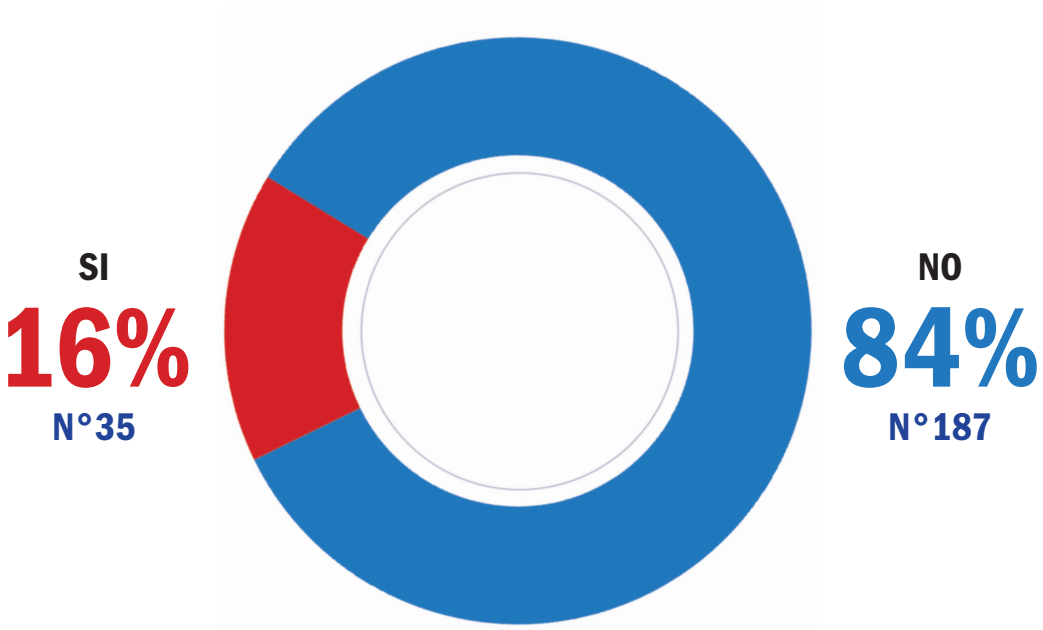

Figura 15: percentuale di partecipanti che ha dichiarato di avere difficoltà nel dialogare con il MMG

PER QUALE MOTIVO HAI DIFFICOLTÀ A DIALOGARE CON IL MEDICO DI FAMIGLIA?

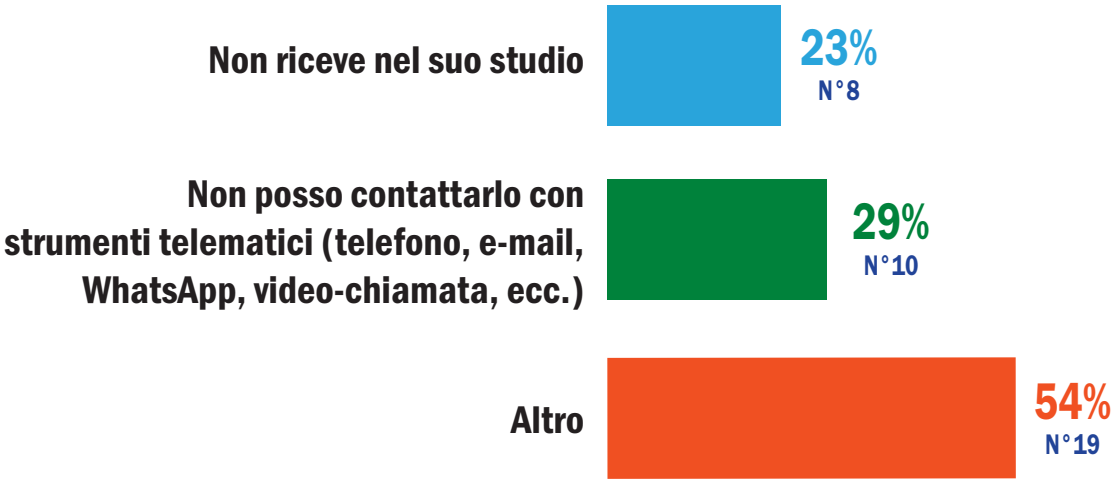

*Figura 16: motivazioni per le quali i partecipanti dichiarano di avere difficoltà nel dialogo con il MMG - **risposta multipla possibile***

Con l'obiettivo di raccogliere quante più informazioni possibili e più accurate possibile sulle difficoltà reali e concrete dei pazienti con cirrosi epatica, abbiamo provato ad indagare anche le eventuali difficoltà di "dialogo" dei pazienti con i clinici.

Relativamente alla comunicazione con il medico di medicina generale, solo il 16% ha dichiarato difficoltà, principalmente legate alla difficoltà di contatto al di fuori delle visite in studio; questo suggerisce la necessità di ampliare e/o migliorare l'offerta di servizi a distanza per la quotidiana gestione di una patologia cronica come la cirrosi, per evitare soprattutto spostamenti superflui ai pazienti, spesso fragili.

HAI DIFFICOLTÀ A DIALOGARE CON LA STRUTTURA SPECIALIZZATA CHE TI SEGUE?

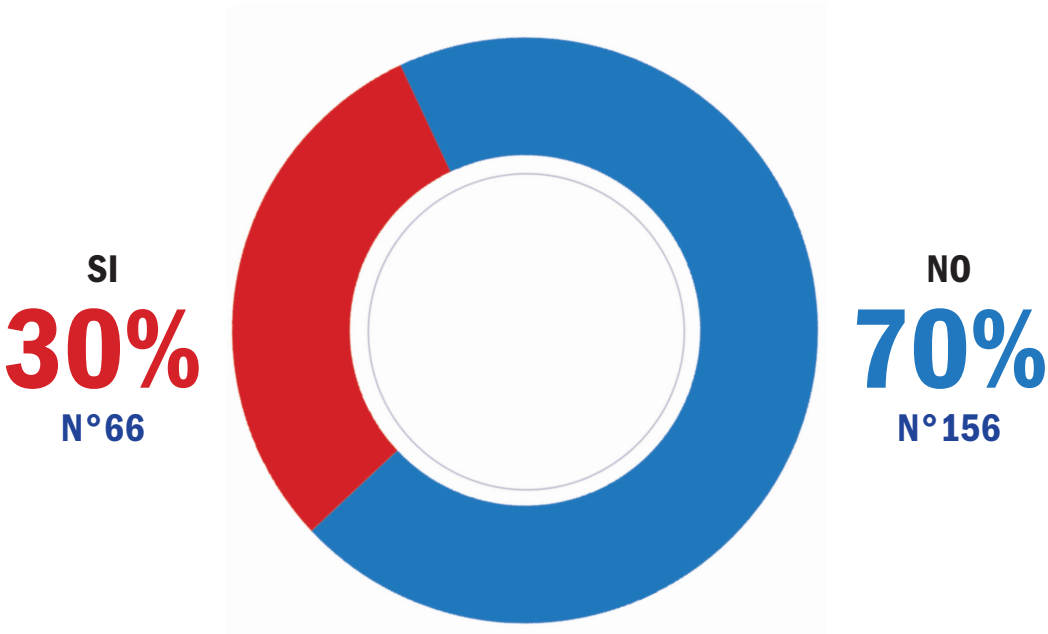

Figura 17: percentuale di partecipanti che ha dichiarato di avere difficoltà nel dialogare con la struttura specializzata in cui sono seguiti

PER QUALE MOTIVO HAI DIFFICOLTÀ A DIALOGARE CON LA STRUTTURA SPECIALIZZATA CHE TI SEGUE?

*Figura 18: motivazioni per le quali i partecipanti dichiarano di avere difficoltà nel dialogo con la struttura specializzata in cui sono seguiti - **risposta multipla possibile***

In dettaglio, il 30% dei partecipanti ha dichiarato di avere difficoltà di dialogo con la struttura specializzata, principalmente a causa dell'assenza di strumenti digitali alternativi (38%) o compensativi causa emergenza Covid (44%).

Anche questo dato conferma quanto sia necessaria la ristrutturazione di un sistema salute che passi necessariamente per l'incremento della digitalizzazione e strumenti tecnologici. Ristrutturazione che comunque non deve MAI andare a discapito delle visite e monitoraggio in presenza, che è e rimane la forma da prediligere, implementare e migliorare.

Parte 4: reali bisogni, necessità ed aspettative dei pazienti con cirrosi epatica

Nella successiva parte del sondaggio abbiamo cercato di indagare in maniera più dettagliata i reali bisogni, necessità ed aspettative dei pazienti con cirrosi epatica, a partire proprio dagli ambiti della vita quotidiana

A CAUSA DELLA MALATTIA, HAI BISOGNO DI AIUTO NELLE TUE ATTIVITÀ DI VITA QUOTIDIANA?

Figura 19: percentuale di partecipanti che ha dichiarato di avere bisogno di aiuto nelle attività quotidiane

IN QUALE AMBITO?

*Figura 20: ambiti nei quali i partecipanti necessitano di aiuto (relativamente a chi ha dichiarato di avere bisogno di aiuto nella vita quotidiana)- **risposta multipla possibile***

Circa 2 pazienti su 10 dichiarano di avere necessità di essere aiutate durante le attività di vita quotidiana. Spiccano le attività legate al monitoraggio (25% recarsi in ospedale, 18% prenotare visite ed esami). Ma anche il solo fatto di uscire di casa 15%, oppure non poter guidare l'auto, 9%.

FOCUS STADIO DI CIRROSI PARTECIPANTI CHE NECESSITANO DI AIUTO

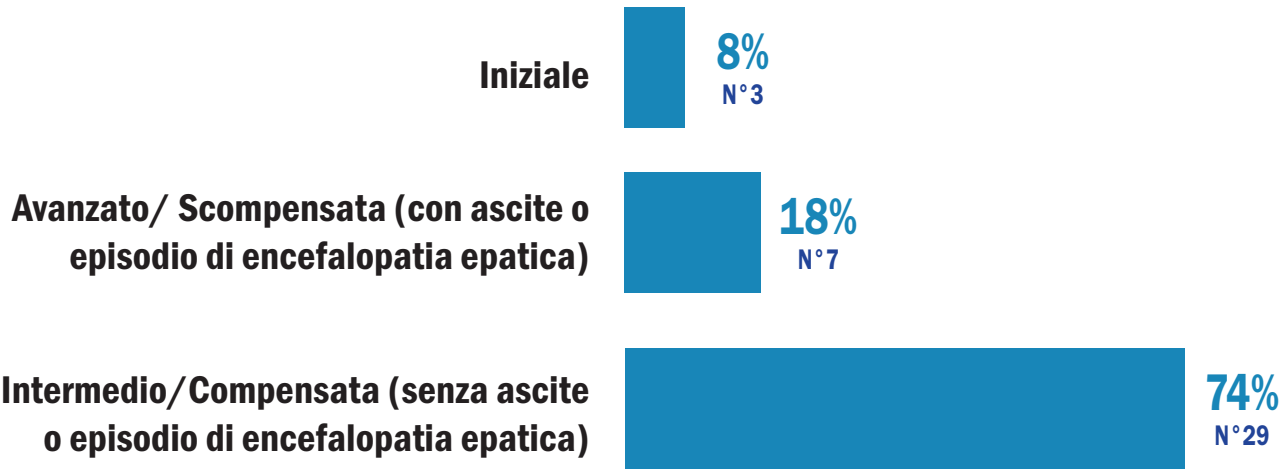

Fig. 20 bis : focus stadio cirrosi dei partecipanti che necessitano di aiuto

LA MALATTIA HA INCISO NEGATIVAMENTE NEI TUOI RAPPORTI FAMILIARI? - valutazione da 1 a 10 (1=per nulla, 10= molto)

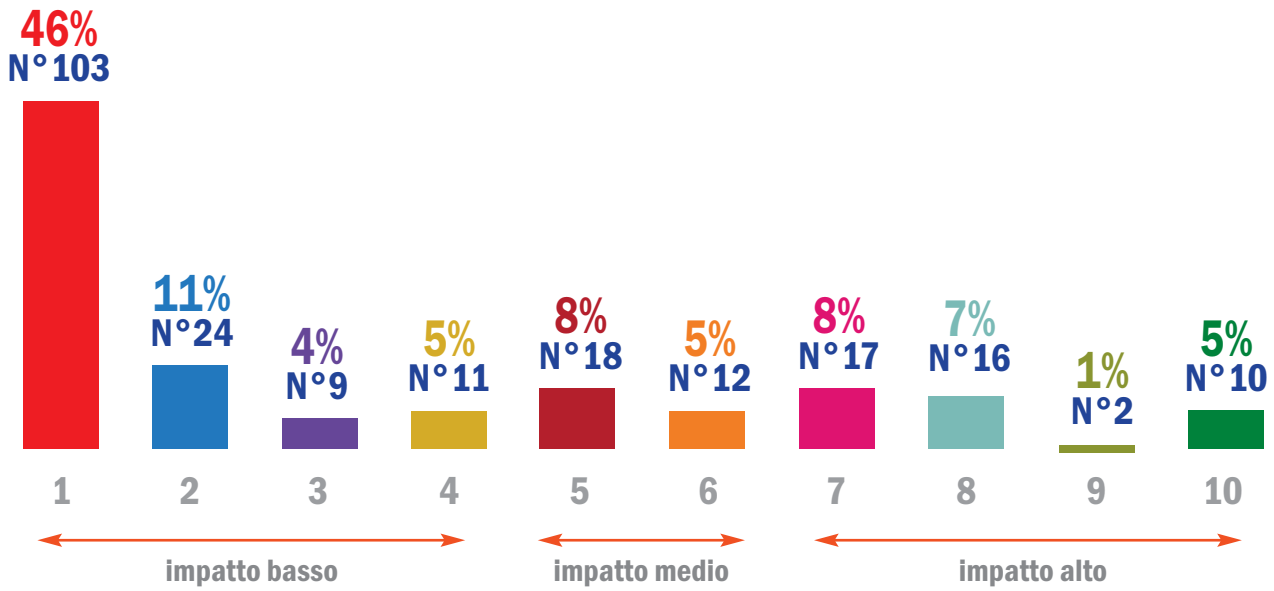

Figura 21: valutazione da 1 a 10 (1=per nulla, 10=molto) su quanto la malattia ha inciso negativamente sui rapporti familiari

Impatto sulla vita familiare: il 21% ha indicato un impatto negativo molto alto (da 7 a 10) mostrando quindi come la malattia abbia un risvolto negativo sulla vita familiare; il dato confortante è che, d'altro canto, il 66% ha invece valutato quasi nullo tale impatto (voti da 1 a 4).

LA MALATTIA HA INCISO NEGATIVAMENTE NEI TUOI RAPPORTI SENTIMENTALI? - valutazione da 1 a 10 (1=per nulla, 10= molto)

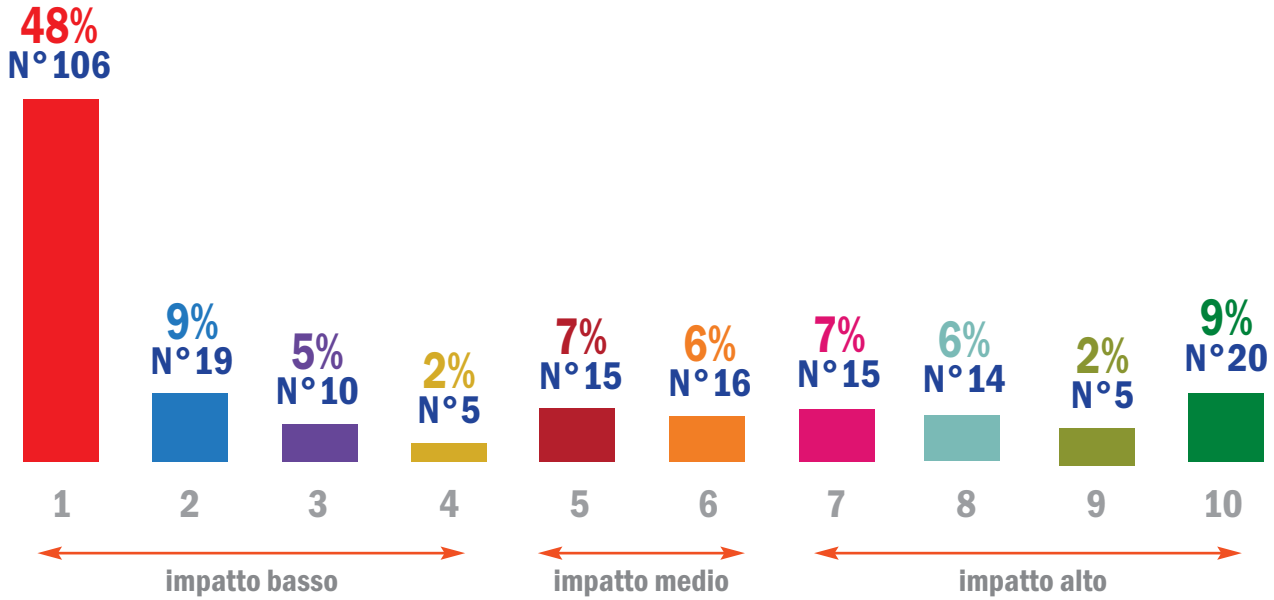

Figura 22: valutazione da 1 a 10 (1=per nulla, 10= molto) su quanto la malattia ha inciso negativamente sui rapporti sentimentali

Risposte sovrapponibili quelle relative all'impatto sulle relazioni sentimentali: il 24% ha indicato un impatto importante (da 7 a 10), mentre il 64% basso o nullo (da1 a 4).

LA MALATTIA HA INCISO NEGATIVAMENTE NEI TUOI RAPPORTI SESSUALI? - valutazione da 1 a 10 (1=per nulla, 10= molto)

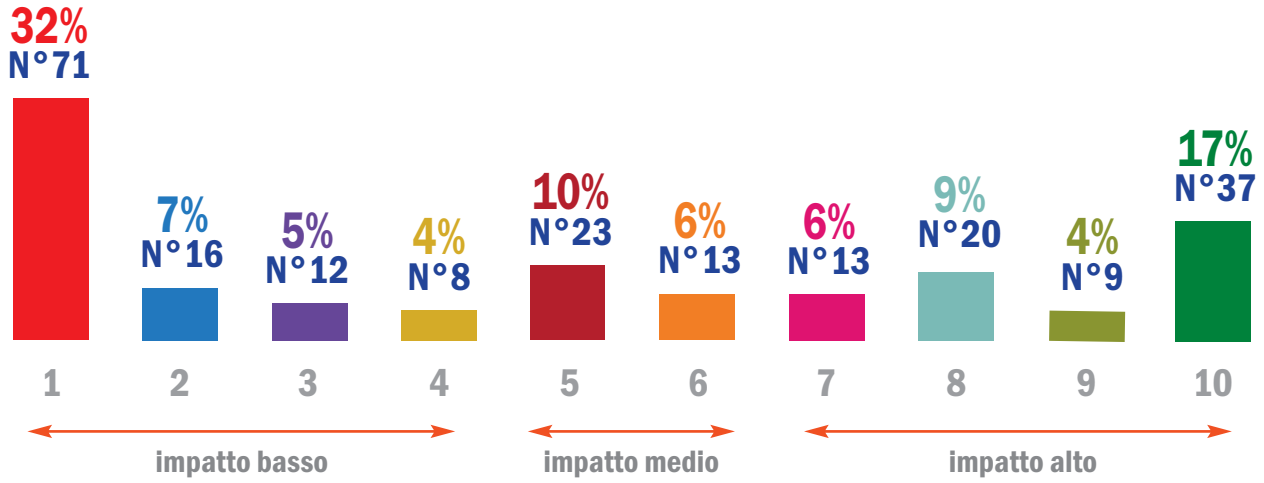

Figura 23: valutazione da 1 a 10 (1=per nulla, 10= molto) su quanto la malattia ha inciso negativamente sui rapporti sessuali

Come noto, la patologia cirrotica, in particolar modo se abbinata ad alcune terapie farmacologiche, come l'uso di betabloccanti, può avere un impatto negativo sulla vita sessuale dei pazienti. In effetti, dal sondaggio emerge come il 36% abbia difficoltà importanti (voti da 7 a 10), mentre la percentuale di chi ne dichiara poche o nulle scende al 48% (voti dal 1 a 4).

LA MALATTIA HA INCISO NEGATIVAMENTE NEI TUOI RAPPORTI SOCIALI? - valutazione da 1 a 10 (1=per nulla, 10= molto)

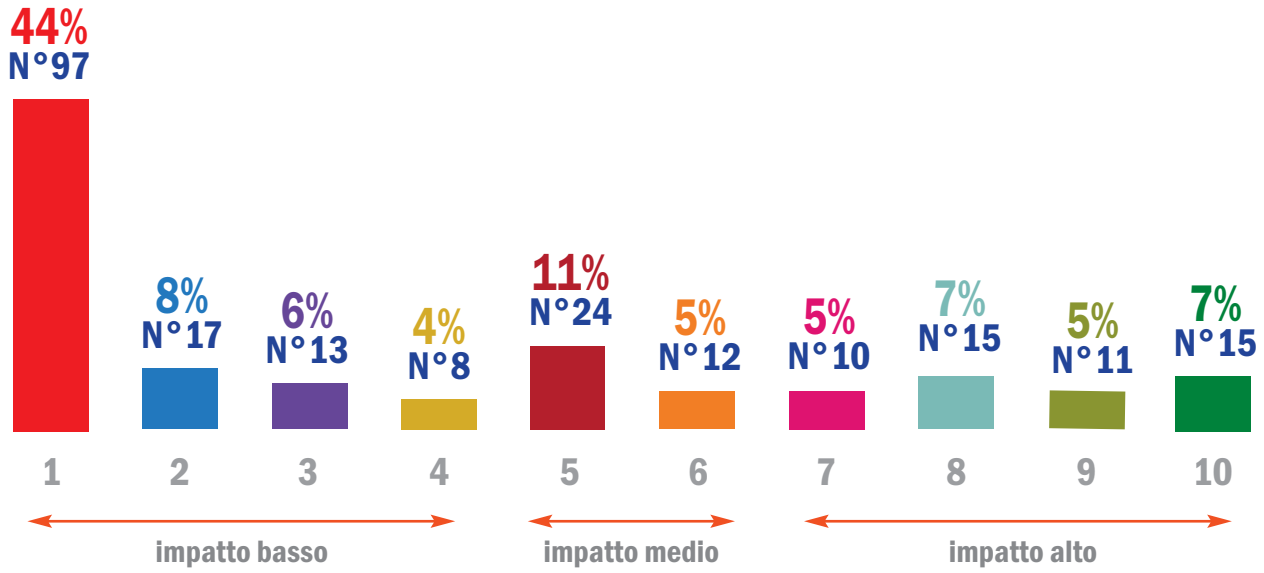

Figura 24: valutazione da 1 a 10 (1=per nulla, 10= molto) su quanto la malattia ha inciso negativamente sui rapporti sociali

Impatto sulla vita sociale: meno importante, in base alle risposte raccolte, l'impatto della malattia nei rapporti sociali, con il 24% che ha indicato un impatto alto, mentre il 62% basso o nullo. Questo sembrerebbe indicare, assieme ai dati precedenti, quanto la malattia influisca non solo sui rapporti più intimi e personali, ma che abbia un effetto negativo nelle relazioni interpersonali in generale, aggravando quindi il peso della cirrosi epatica sul paziente, non solo per la sua salute, ma anche psicologicamente.

RIESCI A FARE ATTIVITÀ FISICA?

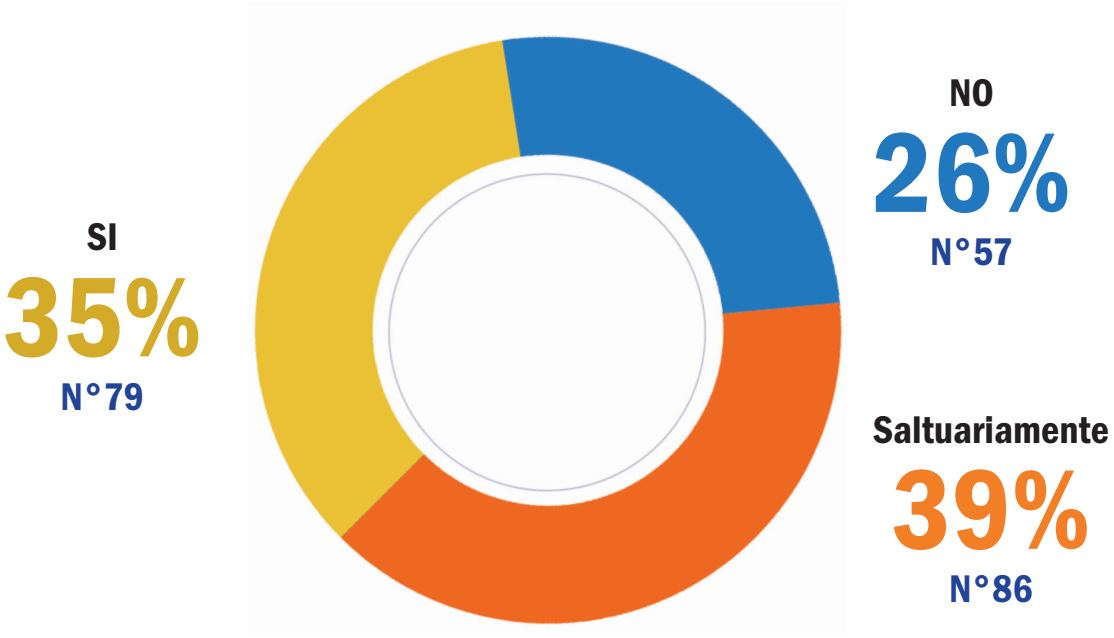

Figura 25: percentuale dei partecipanti che dichiara di riuscire, o riuscire saltuariamente, a fare attività fisica

Abbiamo indagato anche un aspetto, forse più marginale, ma comunque importante per i pazienti, ovvero quello dell'attività fisica. È noto come un'attività fisica moderata ma costante sia consigliata a tutti, ancor più in presenza di malattie croniche progressive. Tuttavia, la cirrosi epatica rappresenta un ostacolo anche all'attività fisica, come riscontrabile dalle risposte: solamente il 35% riesce a fare attività fisica, cui si aggiunge il 39% che riesce solo saltuariamente, mentre 1 paziente su 4, 26%, dichiara di non riuscirci affatto.

LA MALATTIA HA INCISO NEGATIVAMENTE NELLA TUA ATTIVITÀ LAVORATIVA?

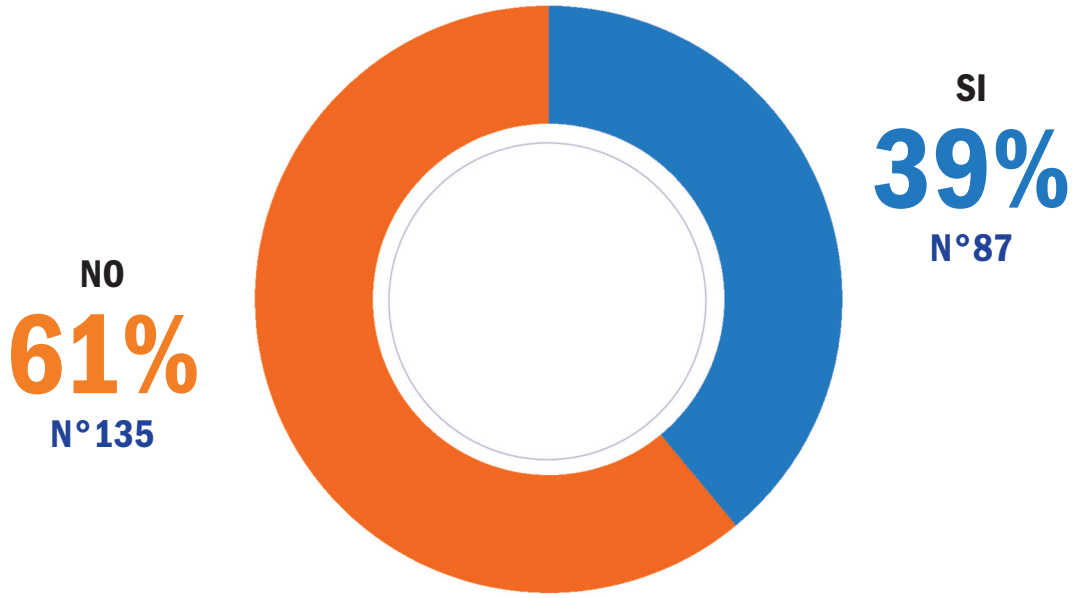

Figura 26: partecipanti per i quali la malattia ha inciso nell'attività lavorativa in maniera negativa

Abbiamo indagato anche l'impatto della malattia su un elemento essenziale nella vita di ogni persona, il lavoro: il 39% degli intervistati ha dichiarato che la malattia ha avuto un impatto negativo sull'attività lavorativa.

QUANTO HA INCISO?

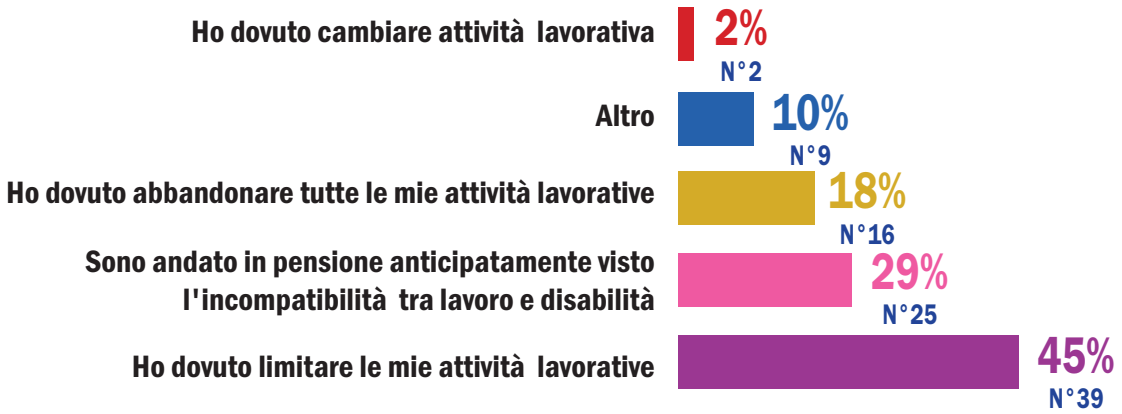

*Figura 27: ambiti e motivazioni indicate dai partecipanti per i quali la cirrosi epatica ha influito negativamente nell'attività lavorativa - **risposta multipla possibile***

Fondamentale anche l'impatto della malattia sul lavoro: il 39% degli intervistati ha dichiarato che la malattia ha avuto un impatto negativo sull'attività lavorativa.
Nel dettaglio, il 45% ha dichiarato di aver dovuto limitare le proprie attività lavorative, il 29% di essere dovuto andare in pensione anticipatamente, il 18% di aver dovuto abbandonare tutte le attività lavorative a causa del precario stato di salute, incompatibile con il lavoro svolto. Questo dato mostra quanto la cirrosi epatica e le sue complicanze abbiano un impatto enorme non solo sul paziente e i suoi familiari, ma anche sulla società: perdita di produttività, crescita di costi sociali, che si uniscono ai già alti costi sanitari, mostrando ancora una volta come una corretta ed ottimale gestione della patologia possa portare a miglioramenti nella vita dei pazienti, ma anche a risparmi notevoli per il sistema Salute e per il comparto Previdenziale.

A QUANTO AMMONTANO, MEDIAMENTE, LE TUE SPESE MENSILI (FARMACI, VISITE, ECC.) DOVUTE ALLA MALATTIA?

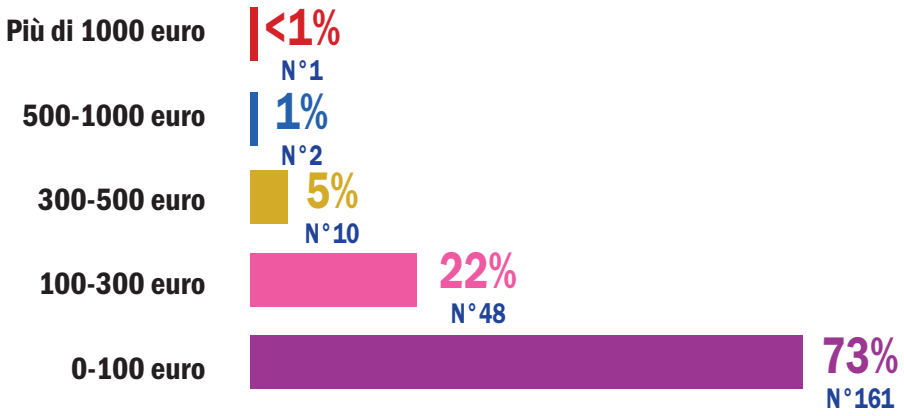

Figura 28: spese mensili medie sostenute dai partecipanti a causa della cirrosi epatica

Abbiamo cercato di capire anche quanto la patologia "pesi" sul portafoglio dei pazienti con cirrosi epatica e delle loro famiglie.
Come illustrato nel grafico, il 73% degli intervistati ha affermato di avere spese mensili – dovute alla patologia - fino a 100 euro, il 22% sostiene spese mensili tra 100 e 300 euro, e un 5% costi mensili tra 300 e 500 euro. Queste informazioni suggeriscono come, nonostante il sostegno economico del SSN, la patologia rappresenti un costo non irrilevante per tutti i pazienti con cirrosi epatica. Se abbiamo questo scenario alle difficoltà lavorative illustrate in precedenza, risulta un quadro piuttosto complesso e sicuramente critico che meriterebbe un'attenzione maggiore ed un'analisi più approfondita.

Parte 5: Possibili azioni di aiuto/sostegno nella gestione della cirrosi epatica

L'ultima parte del sondaggio è consistita nel chiedere ai partecipanti **di valutare, con un voto da 1 a 10 - 1 = poco utile – 10 = molto utile – una serie di attività/azioni, con l'intento di individuare quella/e che possono essere di concreto aiuto/sostegno nella gestione della cirrosi epatica.**

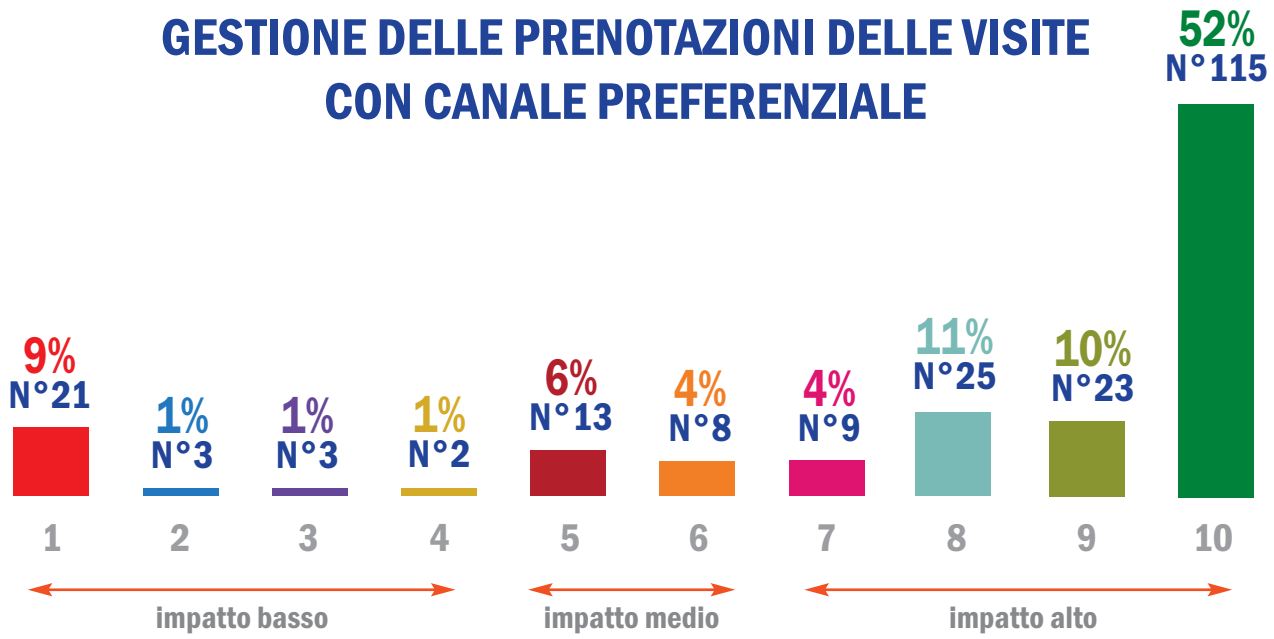

Figura 29: valutazione da 1 a 10 (1= poco utile, 10=molto utile) dei partecipanti relativamente all'importanza di poter gestire le prenotazioni delle visite con un canale preferenziale

Il tema di poter gestire le visite e le relative prenotazioni con un canale facilitato e/o preferenziale bypassando macchinosi sistemi di CUP, è da sempre un elemento discusso e segnalato come primario per i pazienti cronici, a cui EpaC è da sempre attenta e per cui ha lavorato a lungo e continua a lavorare in aiuto dei pazienti.
Dalle risposte al quesito emerge chiaramente ciò: il 77% dei partecipanti lo ritiene un elemento molto utile o utilissimo (da 7 a 10), mentre solo per il 12% è un elemento marginale.

POSSIBILITÀ DI INTERAGIRE PIÙ STRETTAMENTE A DISTANZA CON IL CLINICO DI RIFERIMENTO (TELE-CONSULENZA)

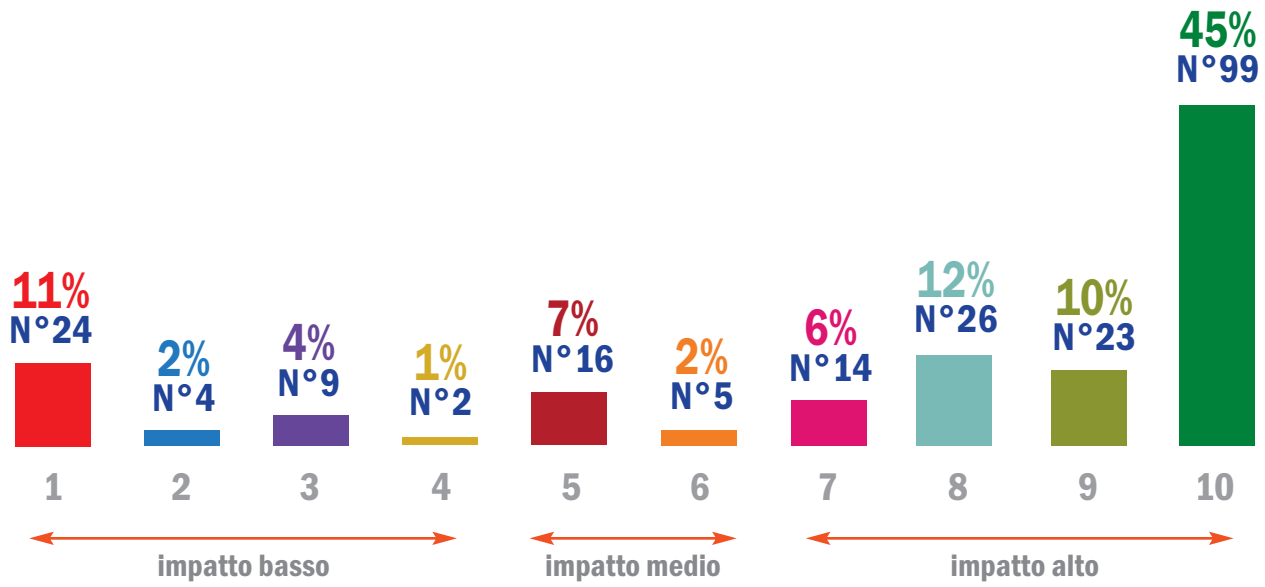

Figura 30: valutazione da 1 a 10 (1= poco utile, 10=molto utile) dei partecipanti relativamente all'importanza di poter interagire più strettamente e a distanza con il clinico di riferimento (tele-consulenza)

Il parere dei pazienti riguardo a questo aspetto è stato chiaro: l'73% lo individua come un elemento importantissimo, a riprova di quanto già illustrato, confermando cioè di come la possibilità di avere canali di interazione differenti, diretti, più frequenti ove necessario e disponibili al di fuori delle visite programmate (che continuano ad essere fondamentali per i pazienti), sia un bisogno imprescindibile per chi soffre di cirrosi epatica. Tali risposte sono certamente compatibili con le difficoltà e disagi dei pazienti con malattia media-avanzata che dichiarano di avere bisogno spesso di aiuto di altri per andare in ospedale per i monitoraggi.

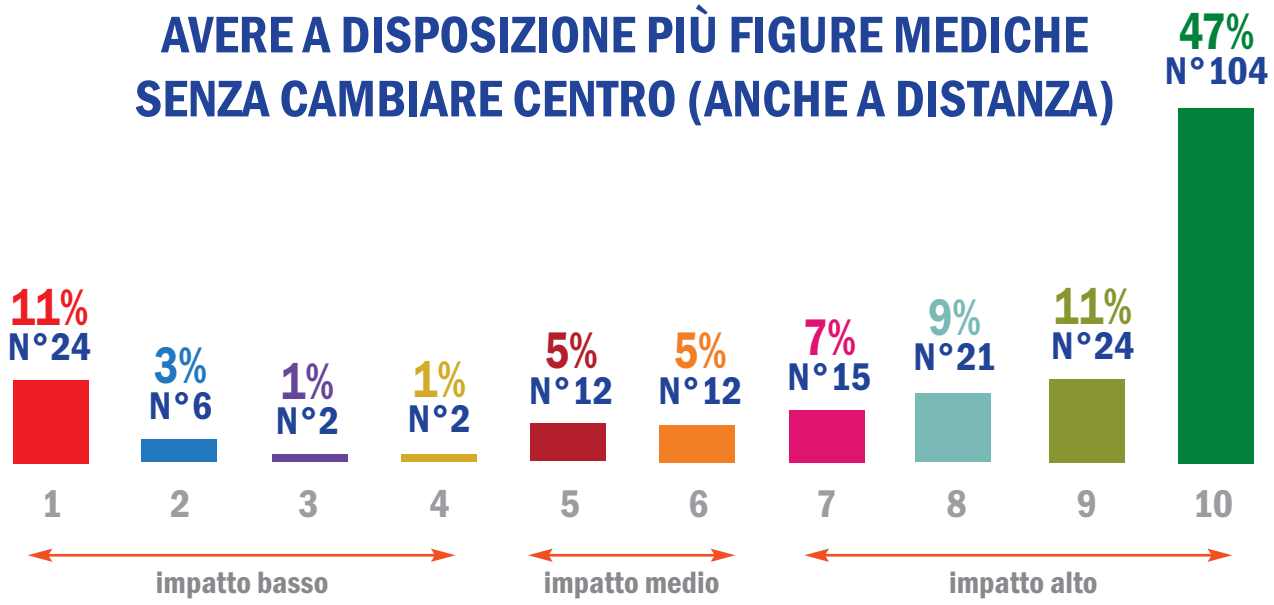

Figura 31: valutazione da 1 a 10 (1= poco utile, 10=molto utile) dei partecipanti relativamente all'importanza di poter avere a disposizione, nella stessa struttura ospedaliera, tutte le figure mediche di cui hanno bisogno (team medico-clinico multidisciplinare)

La multidisciplinarità è unanimamente considerata un elemento fondamentale per una gestione ottimale del paziente con cirrosi epatica, proprio per le molteplici aree su cui la cirrosi impatta da un punto di vista clinico. Tuttavia, non sempre il paziente ha a disposizione tutte le figure mediche di cui necessita presso il centro specialistico in cui viene seguito ed è per questo costretto a rivolgersi a più strutture con il moltiplicarsi conseguente delle difficoltà finora esposte. Non stupisce affatto, quindi, quanto questo elemento sia considerato importante dal paziente: il 74% lo individua come elemento molto utile (da 7 a 10), mentre solo il 16% lo ritiene poco rilevante.

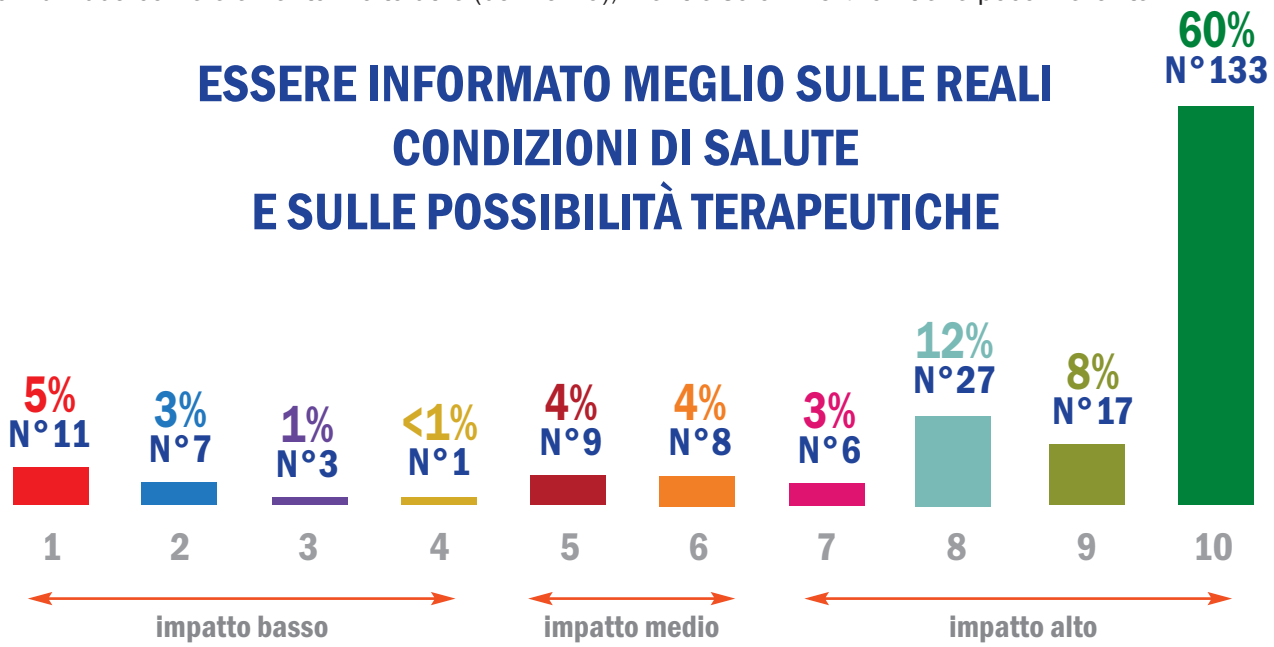

Figura 32: valutazione da 1 a 10 (1= poco utile, 10=molto utile) dei partecipanti relativamente all'importanza di essere meglio informato sulle reali condizioni di salute e sulle possibilità terapeutiche percorribili

In altri sondaggi precedenti avevamo già evidenziato come i pazienti con malattia grave sentissero il bisogno di essere adeguatamente informati sulla loro reale condizione di salute e sulle concrete possibilità terapeutiche; questo era risultato particolarmente vero per i pazienti con tumore epatico, che si trovano a doversi confrontare con il rischio concreto di morte e che pertanto sono alla ricerca di qualunque soluzione che possa loro offrire una speranza. La medesima valutazione l'abbiamo riscontrata anche da parte del paziente cirrotico: l'83% ritiene questo elemento molto importante, mentre meno del 10% lo considera secondario come elemento.

ESSERE INFORMATO SU EVENTUALI SPERIMENTAZIONI CLINICHE

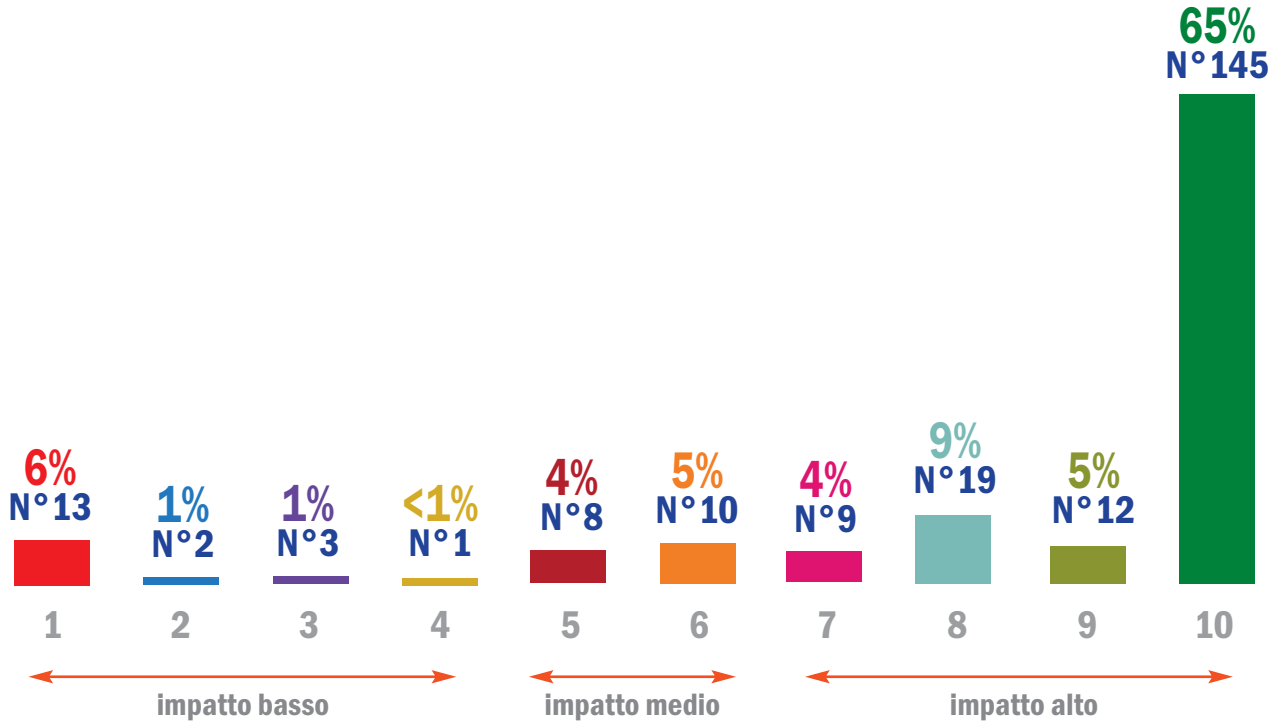

Figura 33: valutazione da 1 a 10 (1= poco utile, 10=molto utile) dei partecipanti relativamente all'importanza di essere informato su eventuali sperimentazioni cliniche cui poter partecipare

Anche per il paziente cirrotico la possibilità di accedere ad informazioni relative alla possibilità di prendere parte a sperimentazioni cliniche è importante, con l'83% che lo ritiene molto utile (da 7 a 10), e solo il 9% di secondaria importanza.

RICEVERE I FARMACI A DOMICILIO

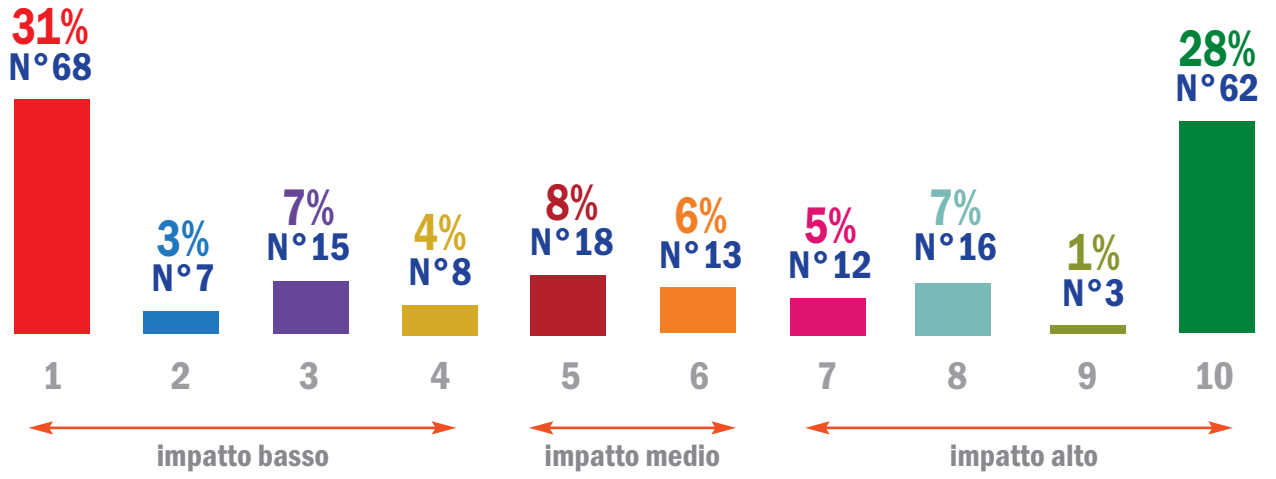

Figura 34: valutazione da 1 a 10 (1= poco utile, 10=molto utile) dei partecipanti relativamente all'importanza di poter ricevere i farmaci che assumono per la gestione della cirrosi epatica, direttamente a casa

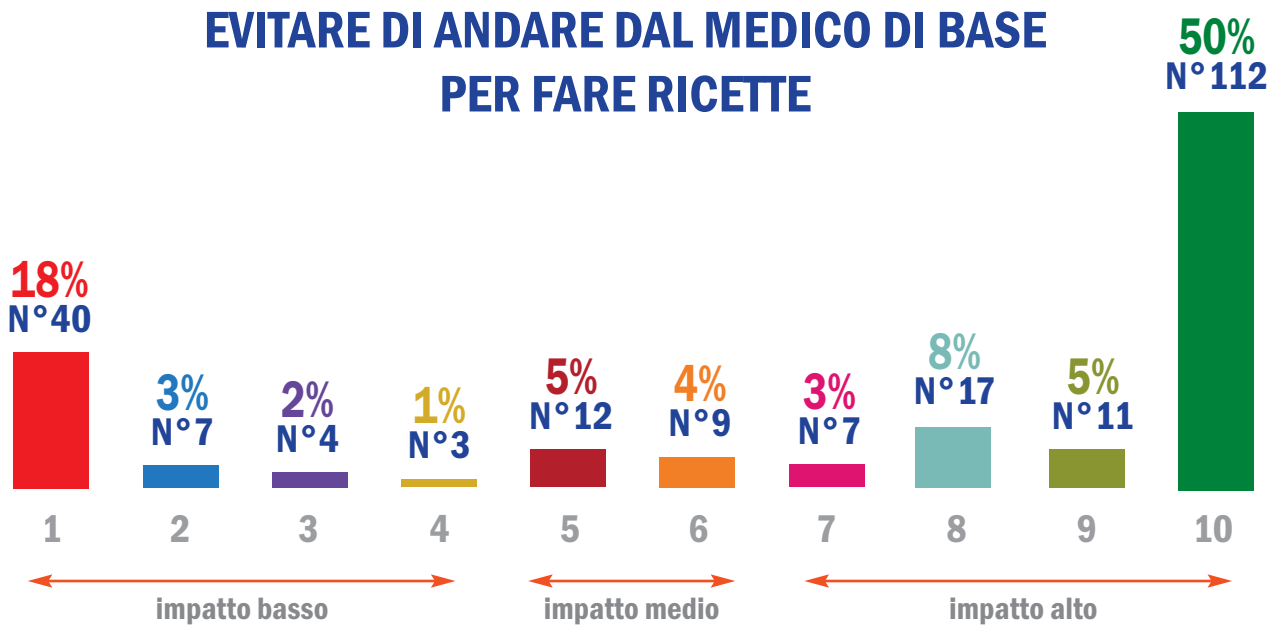

Figura 35: valutazione da 1 a 10 (1= poco utile, 10=molto utile) dei partecipanti relativamente all'importanza di poter evitare di recarsi periodicamente dal MMG per la prescrizione dei farmaci necessari per la terapia della cirrosi epatica

Oltre a temi che potremmo definire di carattere ampio e di complessa valutazione, abbiamo indagato anche elementi relativi alla sfera più quotidiana, come la relazione con il Medico di Famiglia e la gestione delle terapie farmacologiche. In particolare, abbiamo chiesto quanto fosse importante poter riceve i farmaci a domicilio, o comunque poter evitare le spesso lunghe attese dal medico di base per la prescrizione di farmaci necessari nella terapia della cronicità, che certamente non richiedono rivalutazione, e il parere dei pazienti è stato chiaro: mentre la possibilità di ricevere i farmaci direttamente a casa viene vista come non essenziale (il 41% lo ritiene utile o molto utile), il 66% riterrebbe utile evitare di recarsi dal Medico di Famiglia.

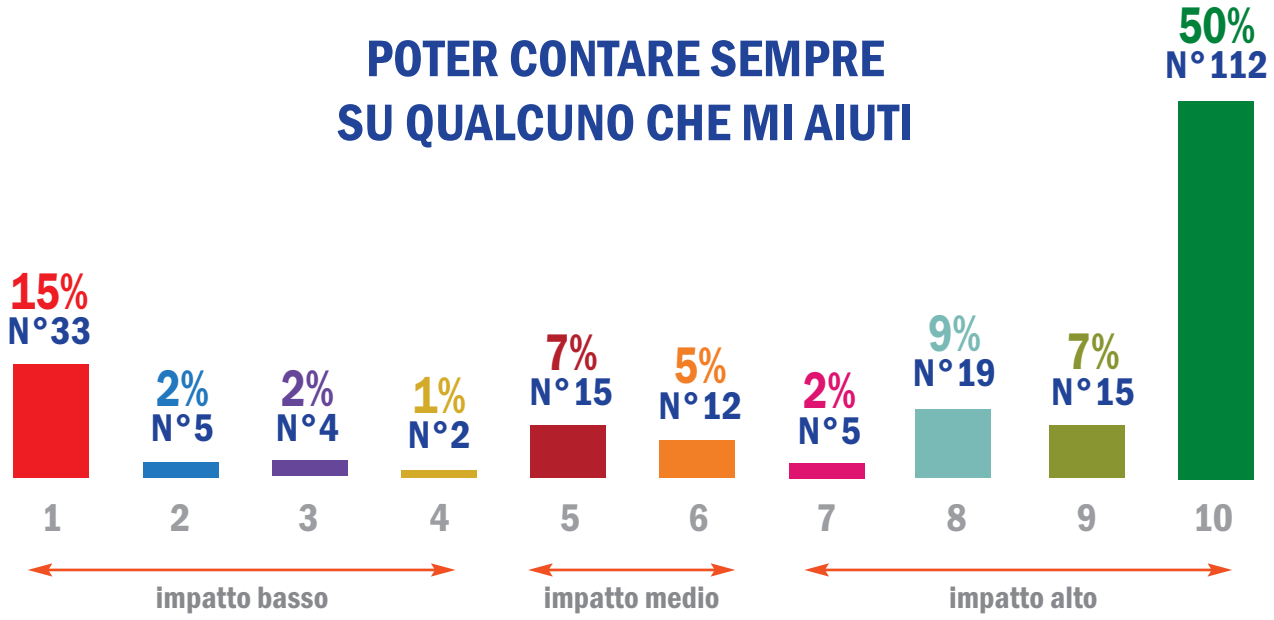

Figura 36: valutazione da 1 a 10 (1= poco utile, 10=molto utile) dei partecipanti relativamente all'importanza di poter contare sempre su una o più persone (non necessariamente familiari) che forniscano aiuto e supporto

Abbiamo già evidenziato come chi soffre di cirrosi epatica molto spesso ha difficoltà nelle attività quotidiane e ha bisogno di supporto, anche nelle attività più semplici e banali, come prenotare un esame, fare la spesa o guidare. La possibilità, quindi, di avere un aiuto ed un supporto emerge chiara e viene confermata dalle risposte al quesito: il 68% lo definisce utile o molto utile, solo il 20% poco importante.

AVERE UN PROGRAMMA PREDEFINITO PER CONTROLLI E VISITE DA FARE CON PRENOTAZIONE

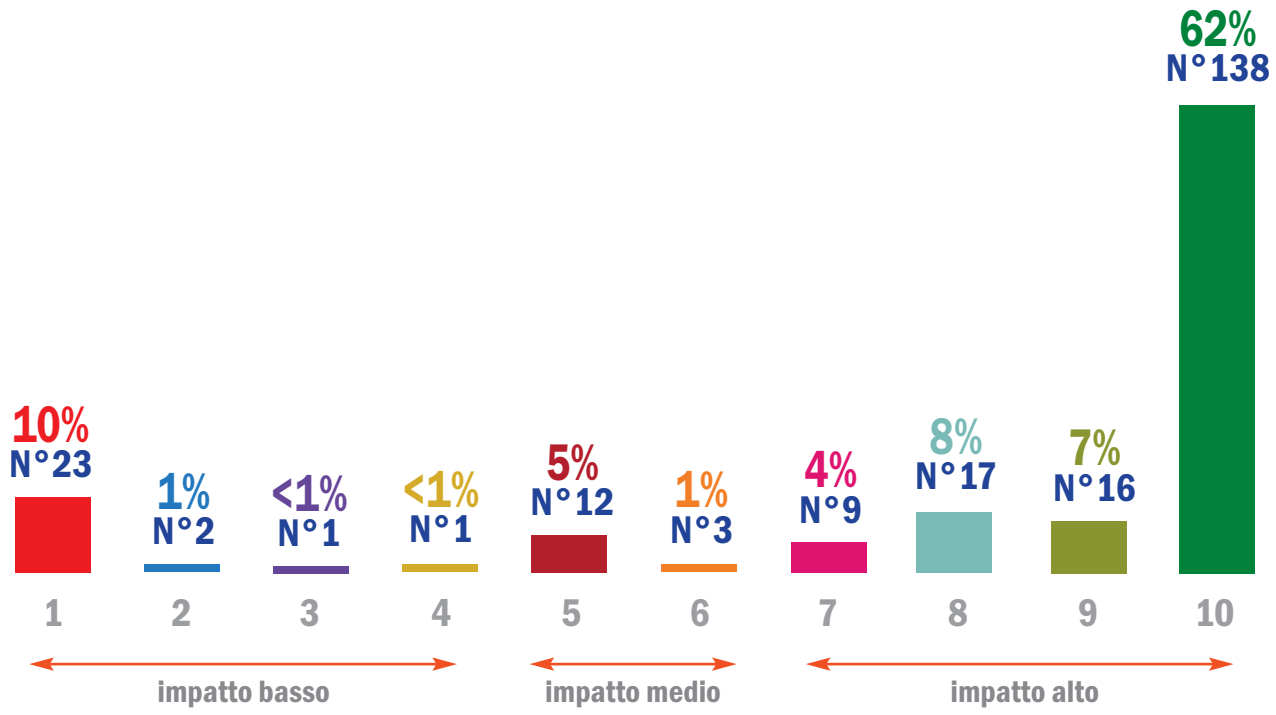

Figura 37: valutazione da 1 a 10 (1= poco utile, 10=molto utile) dei partecipanti relativamente all'importanza di avere un programma predefinito per i controlli e le visite, evitando continue prenotazioni attraverso i canali standard

Ultimo, ma non per importanza, abbiamo chiesto quanto fosse importante poter avere un programma predefinito di controlli e visite, evitando continue prenotazioni.

Le risposte ottenute sono state chiarissime: l'81% lo ritiene di importanza alta o altissima (62% voto 10), sottolineando ancora una volta come il sistema attualmente in essere risulta spesso macchinoso, complesso e intricato, generando nel paziente stress, smarrimento e a volte frustrazione, creando ostacoli ad un percorso di monitoraggio per il quale non solo il paziente stesso deve essere interessato, ma la cui adeguata realizzazione rappresenta un elemento di importanza primaria per l'intero sistema Salute.

Considerazioni finali

Questo sondaggio aveva il duplice scopo di intercettare i bisogni dei pazienti con cirrosi epatica e, contestualmente, capire cosa è successo a questi pazienti particolarmente fragili durante la pandemia.

Questa è la nostra sintesi.

Aspetti positivi

- Il 39.7% dei pazienti ha ricevuto la diagnosi di cirrosi negli ultimi 10 anni (2012-2021) ed un ulteriore 28% ha ricevuto la diagnosi tra il 1997 e 2011. Possiamo quindi considerare che la gestione della cirrosi viene eseguita in modo ottimale, considerati gli anni di sopravvivenza guadagnati dalla diagnosi in poi.
- La diagnosi viene effettuata quasi sempre da uno specialista.
- Durante la pandemia, i pazienti con cirrosi non hanno avuto grossi problemi per farsi prescrivere i farmaci necessari e non hanno avuto grossi problemi a dialogare con il Medico di Famiglia e, tutto sommato, neanche con la struttura specializzata di riferimento.

Criticità

- Durante la pandemia il 41% dei pazienti ha dovuto posticipare i monitoraggi programmati, di cui il 35% di 6 mesi, il 13% di 1 anno, il 9% di oltre 1 anno. **Questo aspetto rappresenta un grave rischio, poiché crea la condizione di una diagnosi tardiva sull'eventuale insorgenza di tumore al fegato.**
- Sempre durante la pandemia, il 30% dei partecipanti ha dichiarato di avere difficoltà di dialogo con la struttura specializzata, principalmente a causa dell'assenza di strumenti digitali (38%) o compensativi causa emergenza Covid (44%).
- Circa 2 pazienti su 10 ha bisogno di aiuto costante nelle attività quotidiane.
- La malattia incide fortemente sui rapporti interpersonali: il 21% dichiara che la malattia ha avuto un impatto **fortemente negativo** nei rapporti familiari, il 24% nei rapporti sentimentali, il 36% nei rapporti sessuali, il 24% nei rapporti sociali.
- A causa della malattia, il 39% riesce ad eseguire solo saltuariamente attività fisica, e il 26% proprio non ce la fa.
- La malattia incide fortemente anche sull'attività lavorativa: il 39% dichiara di avere avuto problemi nello svolgere la normale attività lavorativa: il 45% ha dichiarato di aver dovuto limitare le proprie attività lavorative, il 29% di essere dovuto andare in pensione anticipatamente, il 18% di aver dovuto abbandonare tutte le attività lavorative a causa del precario stato di salute.
- La malattia ha un peso economico importante sui pazienti: il 73% degli intervistati ha affermato di avere spese mensili – dovute alla patologia - fino a 100 euro, il 22% sostiene spese mensili tra 100 e 300 euro, e un 5% costi mensili superiori ai 300 euro.

Attività di sostegno per i pazienti

Abbiamo chiesto quali potrebbero essere attività di sostegno gradite dai pazienti per eliminare disagi e incrementare la loro precaria qualità di vita:

- **attivare canali dedicati/preferenziali per la prenotazione di visite ed esami:** molto gradito dal **77%** dei partecipanti;
- **poter interagire a distanza con lo specialista (tele-consulenza):** molto gradito **dal 73%** dei partecipanti;
- **poter interagire con varie figure cliniche senza cambiare struttura** (molti sono pazienti con pluripatologia) anche a distanza: molto gradito dal **74%** dei partecipanti;
- **essere informati meglio sul proprio stato di salute e su nuove opzioni terapeutiche:** molto gradito dall'**83%** dei partecipanti;
- **essere informato sulle sperimentazioni cliniche:** molto gradito dall'**83%** dei partecipanti;
- **ricevere farmaci al domicilio:** molto gradito dal **41%** dei partecipanti;
- **evitare di recarsi dal medico di famiglia per farsi prescrivere ricette:** molto gradito dal **66%** dei partecipanti;
- poter contare su qualcuno che possa aiutare il paziente: molto gradito dal **68%** dei partecipanti;
- **poter disporre di un piano di monitoraggio che elimini la burocrazia delle prenotazioni:** molto gradito dall'**81%** dei partecipanti.

Aree di intervento

Dobbiamo sicuramente separare le criticità emerse durante la pandemia, dalle criticità di routine poiché implicano attività e interventi diversi**. I pazienti con cirrosi sono a rischio di sviluppare epatocarcinoma. La gravità di qualunque tumore è tempo-dipendente: se non viene diagnosticato progredisce inesorabilmente. Risulta fondamentale, quindi, impedire a tutti i costi la diagnosi tardiva di questa terribile complicanza.**

- ✔ **Vanno recuperate nel minor tempo possibile tutte le prestazioni di monitoraggio posticipate (esami, visite, ecografie, TAC, risonanze) con precedenza ai pazienti con cirrosi avanzata.**
- ✔ **È fondamentale sburocratizzare l'iter amministrativo per la gestione delle ricette, appuntamenti, e tutto ciò che arreca disagi a pazienti, ricordiamolo, con deficit cognitivi e motori in maggiore o minore misura.**
- ✔ **Molto importante attivare il tele-monitoraggio per consentire un dialogo periodico e costante tra paziente e struttura specialistica e poter intercettare disagi, sintomi, problemi di salute che possono presentarsi nel corso della malattia.**
- ✔ **Deve essere rinforzata l'educazione e l'informazione al paziente cirrotico e rispettivi caregiver dell'importanza dell'aderenza al monitoraggio: non seguirla può costare anni di vita.**
- ✔ **Infine, vanno formulati e attivati dei Percorsi Diagnostico Terapeutici che tengano conto della gravità della patologia che possono differire dalla gestione di una cirrosi iniziale ad una cirrosi in fase avanzata: ad esempio, per chi può sottoporsi ad un trapianto di fegato, va indicato un percorso; per chi non può, devono essere incluse indicazioni per le cure palliative se e quando si presenterà il momento.**

Associazione EpaC onlus
Via Serrano 24, 10141 - Torino
www.epac.it

Numero Verde
800031657

Progetto realizzato con il contributo non condizionante di
ALFASIGMA