

Tieni al Tempo – Vissuto e opinioni delle persone con sclerosi multipla sul valore del tempo dell'infusione di farmaci.

Il progetto “Tieni al tempo” e la rilevazione

Il progetto “Tieni al tempo”, realizzato in partnership da AISM e Biogen, ha previsto la realizzazione di una survey mirata a raccogliere il punto di vista e le esperienze delle persone con SM e dei loro accompagnatori sulla qualità e il valore del tempo dell'infusione. Le indagini online sono state proposte ai potenziali partecipanti in contatto con AISM attraverso i canali social e la rete territoriale delle sezioni dell'associazione.

L'obiettivo principale del progetto “Tieni al tempo” e di questa rilevazione in particolare è quello di mettere a fuoco l'esperienza che le persone con SM vivono nel Centro Clinico per la SM, in particolare quando ricevono i farmaci modificanti il decorso in infusione. L'accessibilità e la dotazione strutturale del Centro, e più in il livello di umanità delle cure con particolare riferimento alla qualità tempo che le persone con SM vi spendono prima, durante e dopo la terapia. L'infusione di farmaco rappresenta un elemento centrale nelle visite al Centro che durano spesso diverse ore, tempo inevitabilmente sottratto alla quotidianità dei pazienti e che rischia di essere vissuto come negativo, caratterizzato da scomodità, fastidio, malessere o anche semplicemente noia. Una delle idee che sta alla base del progetto “Tieni al tempo” è quindi quella che il tempo nel Centro e quello dell'infusione in particolare possa essere valorizzato attraverso iniziative specifiche e attività mirate, che consentano alle persone di viverlo in modo il più possibile positivo e costruttivo.

Nel reclutare i rispondenti attraverso i propri canali associativi, AISM si è concentrata sull'esperienza dell'infusione di farmaci modificante il decorso (DMT), escludendo quindi quella della terapia di attacco per le ricadute, che avviene spesso in un contesto emergenziale dal punto di vista clinico e di sofferenza acuta sotto quello personale.

La scelta di focalizzarsi solo sulle sessioni programmate di terapia DMT in infusione AISM ha dunque definito un criterio di inclusione piuttosto restrittivo per la partecipazione alla survey, laddove circa il 60% delle persone con SM generalmente segue una terapia modificante il decorso (DMT), ma solo una porzione di queste persone riceve farmaci che richiedono la terapia infusiva. È il motivo per cui, a fronte di oltre 1.000 contatti al questionario online, i rispondenti che hanno indicato di ricevere farmaci in infusione e che hanno completato il questionario sono complessivamente 255.

Il campione dell'indagine sulle persone con sclerosi multipla

La quasi totalità dei rispondenti con SM ha indicato di essere in terapia con anticorpi monoclonali, e oltre il 90% ha indicato Farmaco 1 o Farmaco 2, che rappresentano presumibilmente il trattamento di una quota minoritaria della totalità delle persone con SM che ricevono DMT. Si osserva in particolare che le quote di rispondenti che hanno indicato trattamenti diversi rimangono molto ridotte in tutte le categorie di anzianità di diagnosi, con la parziale esclusione del gruppo che la ha ricevuta 15 o più anni fa, presso i quali le indicazioni di Farmaco 6 raggiungono l'8,2% (tab. 1).

Tab. 2 - Farmaco che ricevono in infusione, per anni dalla diagnosi (val. %)

	Meno di 5	Tra 5 e 9	Tra 10 e 14	15 e oltre	Totale
Farmaco 1	60,6	45,6	41,9	49,4	50,6
Farmaco 2	36,6	48,5	48,4	40,0	42,4
Farmaco 3	1,4	1,5	3,2	2,4	2,0
Farmaco 4	-	1,5	3,2	-	0,8
Farmaco 5	-	1,5	3,2	-	0,8
Farmaco 6	1,4	1,5	0,0	8,2	3,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Il campione così ottenuto si distribuisce sulle principali variabili demografiche in modo essenzialmente analogo a quanto rilevato da indagini simili realizzate da AISM in passato, ed è compatibile con i dati epidemiologici e le indicazioni cliniche della terapia modificante il decorso (tab. 2).

Tab. 1 - Caratteristiche del campione intervistato

	Val. %
Genere	
Femmina	73,5
Maschio	26,5
Classe d'età	
Fino a 34	26,2
35-44 anni	36,9
45 e oltre	36,9
Anni dalla diagnosi	
Meno di 5	28,4
Tra 5 e 9	27,4
Tra 10 e 14	13,0
15 e oltre	31,2
Ripartizione geografica	
Nord-Ovest	35,3
Nord-Est	21,9
Centro	20,0
Sud e Isole	22,8
Totale	100,0

I focus sugli accompagnatori la rilevazione sui Centri clinici

Oltre alla rilevazione delle esperienze e delle opinioni delle persone con SM in trattamento con farmaci in infusione, il progetto ha previsto la realizzazione di un focus con i loro accompagnatori ed una rilevazione su 16 Centri Clinici per la SM.

Le persone che ricevono terapia DMT sono persone con SM generalmente negli stadi iniziali o intermedi della malattia, nei quali l'autosufficienza e la mobilità sono ancora relativamente poco compromesse. Per questo motivo, il numero di accompagnatori che è stato possibile reclutare nella rilevazione e che

hanno compilato il questionario si limita a circa 35, troppo ridotto per realizzare una analisi quantitativa delle frequenze di risposta. Le indicazioni degli accompagnatori sono state quindi integrate nel report in forma di approfondimenti quali-quantitativi.

I dati forniti dai 16 Centri Clinici coinvolti nel progetto hanno consentito di rilevare il loro punto di vista su diversi aspetti, completando di fatto quanto osservato nell'indagine sui pazienti e quindi offrendo una panoramica d'insieme, che mette in luce come l'esperienza degli utenti e il processo clinico e organizzativo della terapia siano due facce della stessa medaglia, che devono essere adeguatamente tenute in considerazione laddove si valuti l'opportunità di innovazioni nel modello di cura e presa in carico. Come quelli raccolti tra gli accompagnatori, anche i dati emersi dall'indagine sui Centri sono presentati in questo rapporto sotto forma di approfondimenti sintetici.

Il tempo passato nel Centro Clinico

Oltre la metà dei pazienti rispondenti indica di frequentare un Centro Clinico che dista non più di 25km dalla sua abitazione, mentre un ulteriore terzo indica una distanza compresa tra 25 e 100 km, e l'11% indica una distanza superiore ai 100 km (tab. 3).

Tab. 3 – Distanza dall'abitazione del Centro Clinico dove ricevono l'infusione, per ripartizione geografica (val. %)

	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Meno di 10 km	27,6	38,3	25,6	28,6	29,8
10 - 25 km	32,9	31,9	18,6	12,2	25,1
25 - 50 km	21,1	14,9	39,5	18,4	22,8
50 - 100 km	10,5	8,5	4,7	18,4	10,7
Oltre 100 km	7,9	6,4	11,6	22,4	11,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Gli accompagnatori nella maggior parte dei casi sono partner o coniugi dei pazienti, e in due casi su 3 hanno indicato di accompagnarli tutte le volte a ricevere l'infusione. Le motivazioni che implicano la loro presenza sono diverse, e gli aspetti legati ad autosufficienza e mobilità sono indicati da circa la metà degli accompagnatori. Va sottolineato il fatto che in due terzi dei casi gli accompagnatori indicano di essere lì soprattutto per offrire sostegno psicologico o semplice compagnia, a testimonianza dell'importanza di questi fattori in un momento delicato come quello dell'infusione.

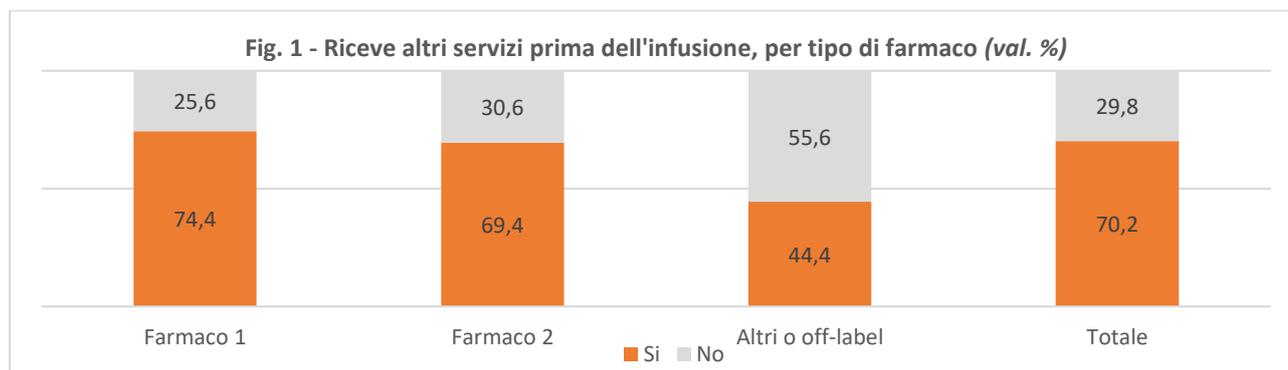
È interessante osservare come questa variazione sia particolarmente marcata a seconda della ripartizione geografica di residenza. Al Sud e Isole infatti la quota di quanti indicano una distanza superiore a 50km raggiunge il 40,8% contro il 22% circa della media nazionale. Similmente, si osserva tra i rispondenti del Centro Italia una quota particolarmente alta di indicazioni di quanti riferiscono una distanza compresa tra 20 e 50km (39,5%). Si tratta di dati coerenti con l'esperienza di AISM a proposito della capillarità della rete dei Centri e della conseguente disponibilità sul territorio dei trattamenti farmacologici, ancora diseguale e in alcuni casi troppo limitata.

La permanenza delle persone con SM nel Centro per l'infusione varia in modo importante a seconda del tipo di farmaco, laddove la quasi totalità di chi riceve Farmaco 2 (97,2%) indica una permanenza superiore alle 3 ore, contro il 32,6% di chi riceve Farmaco 1 ed il 77,8% di chi riceve altri farmaci, inclusi gli off-label (tab. 4).

Tab. 4 - Tempo passato complessivamente nel Centro ogni volta che va a ricevere l'infusione, per tipo di farmaco ricevuto (val. %)

	Farmaco 1	Farmaco 2	Altri	Totale
Fino a 2 ore	24,0	1,9 ¹	16,7	14,1
Da 2 a 3 ore	43,4	0,9	5,6	22,7
Oltre 3 ore	32,6	97,2	77,8	63,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Il tempo passato nel Centro non include solo l'infusione vera e propria, e nella maggior parte dei casi le persone con SM ricevono in quella occasione anche altri servizi sanitari (esami del sangue, consulti neurologici, infermieristici, psicologici, etc.), indicati dal 70% circa dei rispondenti e compatibili con le indicazioni d'uso dei farmaci somministrati. Anche in questo caso si osservano alcune differenze a seconda del farmaco, in particolare tra i due largamente maggioritari e gli altri (fig. 1).



Complessivamente, il 60% circa dei rispondenti indica che il tempo tra l'arrivo al Centro e l'inizio dell'infusione è inferiore a 30 minuti, e nell'80% dei casi rimane sotto i 45 minuti.

Il tempo dell'infusione è quindi superiore alle 2 ore per circa due terzi del campione, e in questo caso le differenze a seconda del farmaco ricevuto sono macroscopiche. Oltre il 90% di chi riceve Farmaco 2 indica infatti una infusione che supera le 3 ore, mentre la maggioranza di chi riceve Farmaco 1 indica tempistiche comprese tra 1 e 3 ore (tab. 5).

Tab. 5 - Durata dell'infusione, per tipo di farmaco ricevuto (val. %)

	Farmaco 1	Farmaco 2	Altri	Totale
Fino a 1 ora	10,1	1,9	16,7	7,1
Da 1 a 2 ore	55,0	-	-	27,8
Da 2 a 3 ore	25,6	6,5	5,6	16,1
Oltre 3 ore	9,3	91,7	77,8	49,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Reazioni gravi al farmaco ricevuto, che abbiano richiesto l'intervento del personale clinico presente al momento dell'infusione, sono state sperimentate almeno una volta dal 7,1% dei rispondenti complessivamente.

L'ambiente dell'infusione

Lo spazio nel quale le persone con SM ricevono le infusioni è nella quasi totalità dei casi dedicato alle infusioni di farmaci (tab. 6).

Tab. 6 - Dove ricevono l'infusione, per area geografica (val.%)

	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Una stanza dedicata alle infusioni, e ad uso esclusivo per le persone con SM	50,0	55,3	55,8	73,5	57,7
Una stanza dedicata alle infusioni, condivisa con persone con altre patologie	46,1	38,3	44,2	22,4	38,6
In uno spazio che non è dedicato esclusivamente alle infusioni	3,9	6,4	0,0	4,1	3,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Per quanto minoritaria, è comunque significativa la quota di indicazioni relative ad una stanza che non è ad uso esclusivo delle persone con SM, soprattutto fra i rispondenti del Nord-Ovest e del Centro. È inoltre interessante osservare come tra i rispondenti del Sud e Isole si rilevi la quota più bassa di indicazioni di questo tipo. Questo dato, combinato con quanto rilevato sopra a proposito della maggiore distanza percorsa per andare al Centro, suggerisce che l'offerta dei Centri al Sud e Isole sia meno capillare rispetto alle altre aree ma, almeno in termini meramente strutturali, più specialistica. I rispondenti in larga maggioranza indicano che i Centri che frequentano non presentano problemi di accessibilità e barriere architettoniche, sia nell'accessibilità della struttura dall'esterno (90,2%) che in quella degli spazi interni, e in particolare dei servizi igienici (94,9%) (tab. 7).

Tab. 7 - Accessibilità del Centro in cui ricevono l'infusione, quota di risposte "Vero" per area geografica (val.%)

	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole	Totale
I servizi igienici disponibili nel centro le sono accessibili senza difficoltà legate a barriere architettoniche	94,7	97,9	90,7	95,9	94,9
È possibile raggiungere il centro dall'esterno senza difficoltà legate a barriere architettoniche	92,1	95,7	86,0	85,7	90,2
La struttura che ospita il centro dispone di parcheggi dedicati a persone con disabilità motoria, utilizzabili dagli utenti del centro SM	75,0	76,6	79,1	65,3	74,0
Le è generalmente possibile ricevere le infusioni in orari che le sono comodi	72,4	78,7	62,8	55,1	67,9
Le è possibile raggiungere il centro con mezzi pubblici senza difficoltà legate a barriere architettoniche	48,7	57,4	48,8	53,1	51,6
Usa un servizio di trasporto protetto per raggiungere il centro	26,3	25,5	16,3	16,3	21,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

La quota minoritaria di indicazioni di segno opposto però sollevano inevitabilmente preoccupazione, laddove configurano uno scenario nel quale le persone che vanno a ricevere la terapia incontrano barriere e ostacoli. Gli aspetti legati alla raggiungibilità con i mezzi pubblici e la possibilità di parcheggiare comodamente quelli privati risultano problematici secondo una quota più alta di rispondenti, compresa tra il 25% ed il 50% circa.

Nuovamente, i dati relativi al Sud e Isole suggeriscono una minore quantità di offerta, laddove le difficoltà di ottenere appuntamenti per l'infusione in orari comodi viene indicata in quote più alte dai residenti di quest'area. La disponibilità di trasporti protetti è indicata da quote minoritarie del campione che, seppure leggermente più alte al Nord rispetto al Centro e al Sud e Isole, rimangono in ogni caso comprese tra il 16% ed il 26% circa.

In termini di comfort disponibili nello spazio del Centro in cui ricevono l'infusione, i rispondenti con SM indicano nel 70% dei casi circa la presenza di poltrone, e in poco più della metà dei casi la presenza di lettini, riportata soprattutto dai residenti del Nord-Ovest e del Centro (tab. 8).

Tab. 8 - Dotazione del Centro in cui ricevono l'infusione, per area geografica (val. %)

	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Poltrone	63,2	72,3	74,4	73,5	69,8
Lettini	57,9	48,9	62,8	36,7	52,1
Telesvisore	11,8	6,4	25,6	34,7	18,6
Wi-fi, al massimo per navigare	13,2	19,1	16,3	6,1	13,5
Wi-fi ad alta velocità (anche video)	10,5	8,5	2,3	4,1	7,0

Rispetto all'ambiente di infusione le indicazioni fornite dai centri sono in linea con quanto emerso tra le persone con SM: due terzi dei Centri dichiarano infatti che le infusioni vengono somministrate in stanze dedicate ad uso esclusivo di pazienti con SM, mentre il resto riferisce l'uso di stanze dedicate in condivisione con altri pazienti (fig. 2). Per quanto riguarda le dotazioni della stanza dell'infusione, si rileva anche in questo caso una equivalenza di risultati delle survey, con una prevalenza di poltrone e lettini come dotazioni, in più dell'80% dei casi, con una scarsità di servizi quali il wi-fi ad alta velocità e servizi multimediali (telesvisore, radio) (fig 3).

Fig. 2 - Luogo dell'infusione

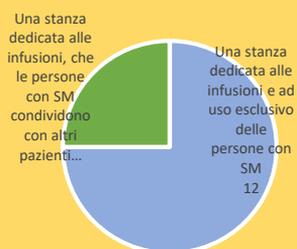
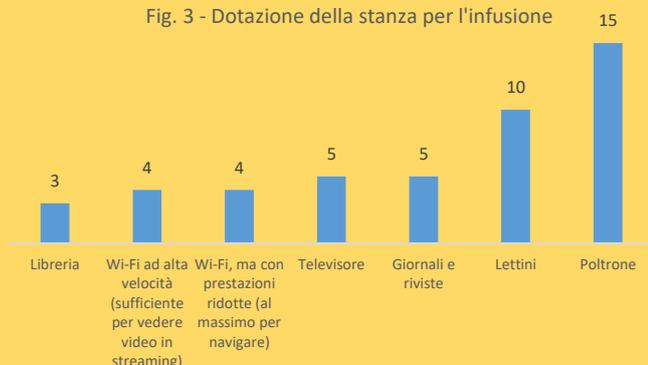
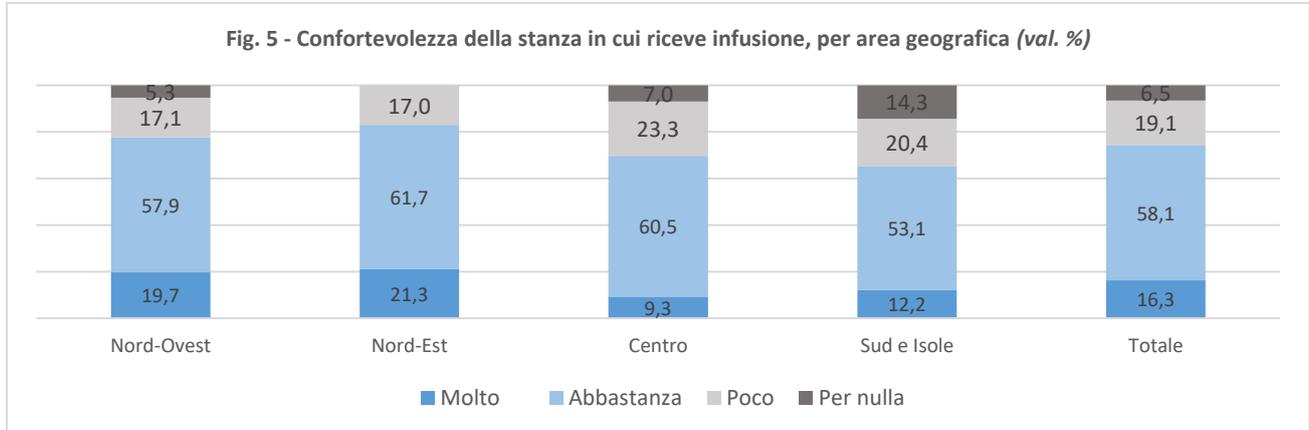
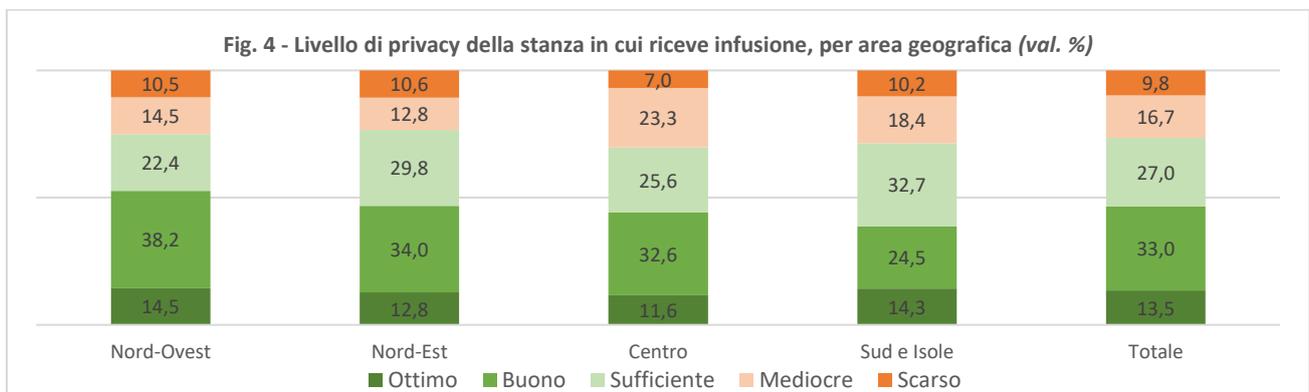


Fig. 3 - Dotazione della stanza per l'infusione



Il televisore è presente in una minoranza di casi, ma con variazione territoriale importante, che sembra seguire un gradiente nord-sud piuttosto netto laddove al Centro e soprattutto al Sud e Isole è indicato con frequenza sensibilmente maggiore. Il Wi-Fi, sia ad alta che a bassa velocità, rimane apparentemente appannaggio di un novero ristretto di Centri SM, laddove viene indicato dal 20% circa dei rispondenti.

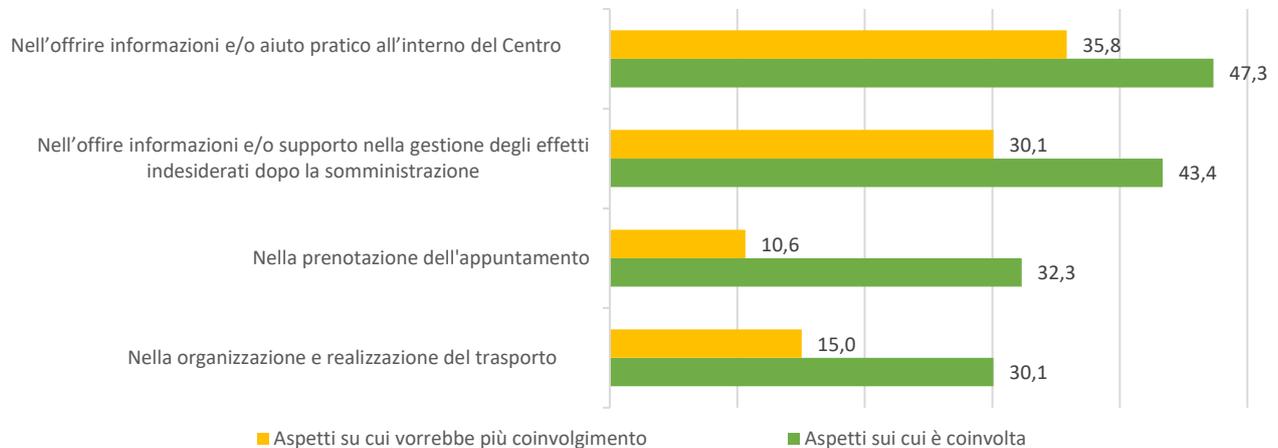
Le indicazioni raccolte presso i rispondenti a proposito di privacy e confortevolezza complessiva degli spazi nei quali ricevono le infusioni di farmaci delineano un quadro abbastanza chiaro, nel quale tre quarti circa delle indicazioni fanno riferimento a situazioni generalmente accettabili, tra le quali circa il 10%/15% riconducibili ad eccellenze, e un quarto di indicazioni che lamentano invece inadeguatezza e scomodità (figg. 4 e 5).



Le indicazioni fornite dai rispondenti all'indagine, infine, delineano un quadro nel quale l'Associazione dei pazienti AISM rimane relativamente defilata rispetto alle problematiche legate al momento dell'infusione, laddove la maggioranza dei partecipanti ha indicato che non è per nulla coinvolta sugli aspetti investigati (fig. 6).

Le risposte degli accompagnatori confermano quanto emerso anche tra i pazienti, per cui l'Associazione dei pazienti rimane generalmente defilata rispetto alle problematiche che accompagnano il momento dell'infusione. L'offerta di informazioni e/o aiuto pratico all'interno del Centro vengono indicate come gli aspetti nei quali l'Associazione è coinvolta da 1 rispondente su 3 circa. Sono anche in questo caso gli stessi aspetti sui quali gli accompagnatori che hanno partecipato all'indagine vorrebbero che AISM fosse più coinvolta.

Fig. 6 - Il coinvolgimento dell'associazione dei pazienti nell'infusione (val.%)

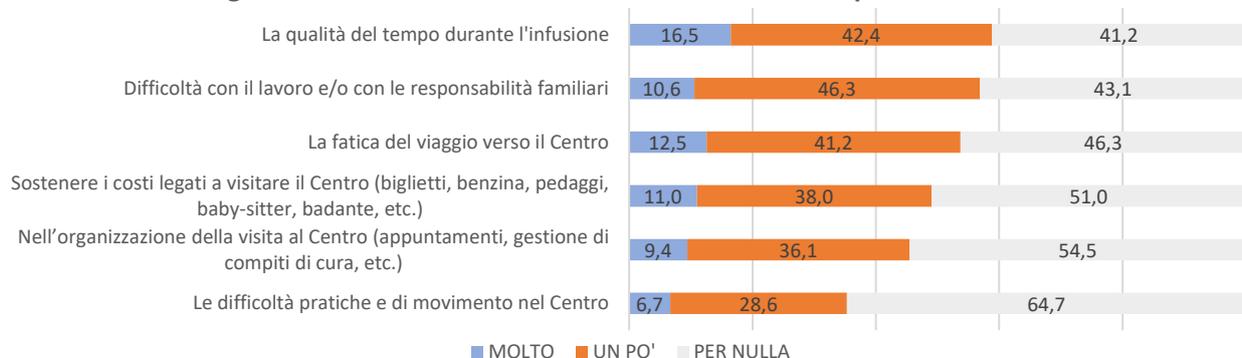


L'offerta di informazioni e/o aiuto pratico all'interno del Centro viene comunque indicata come un aspetto sul quale l'Associazione è molto o un po' coinvolta dal 47% dei rispondenti, e similmente l'offerta di informazioni e/o supporto nella gestione degli effetti indesiderati dopo la somministrazione viene indicata dal 43% circa dei rispondenti. Meno frequenti invece le indicazioni relative al supporto nella prenotazione dell'appuntamento e nell'organizzazione del trasporto, rilevate presso il 30% dei rispondenti complessivamente. Gli aspetti sui quali i rispondenti vorrebbero un maggior coinvolgimento sono generalmente gli stessi sui quali l'Associazione risulta già più coinvolta, quali aiuto pratico e informazione nel Centro e supporto nella gestione dei sintomi dopo l'infusione.

La qualità del tempo dell'infusione: sintomi e attività svolte

La qualità del tempo viene indicata da quasi il 60% dei pazienti rispondenti come la difficoltà principale in relazione alla visita al Centro per l'infusione di farmaci. Le difficoltà organizzative, legate a gestire le assenze dal lavoro e/o responsabilità familiari vengono anche indicate da una larga quantità di rispondenti, e quote simili si rilevano a proposito della fatica del viaggio verso il Centro, mentre poco più di un terzo dei rispondenti fa riferimento alle difficoltà pratiche e di movimento dentro il Centro (fig. 7).

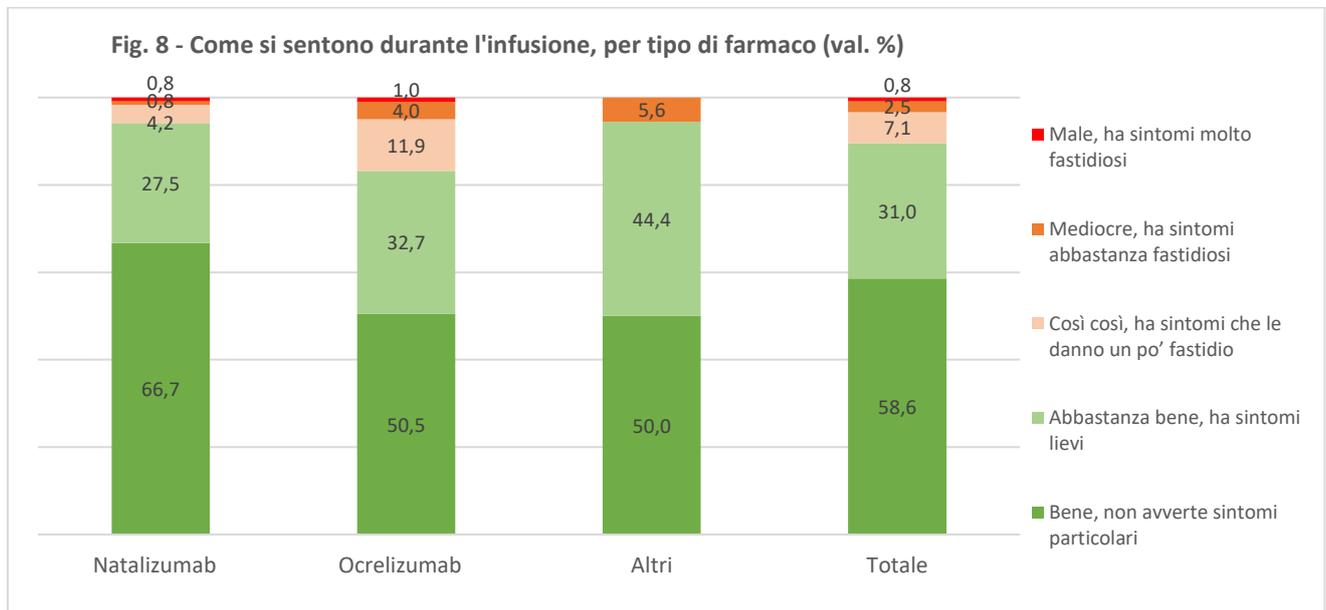
Fig. 7 - Le difficoltà relative alla sessione di infusione presso il Centro



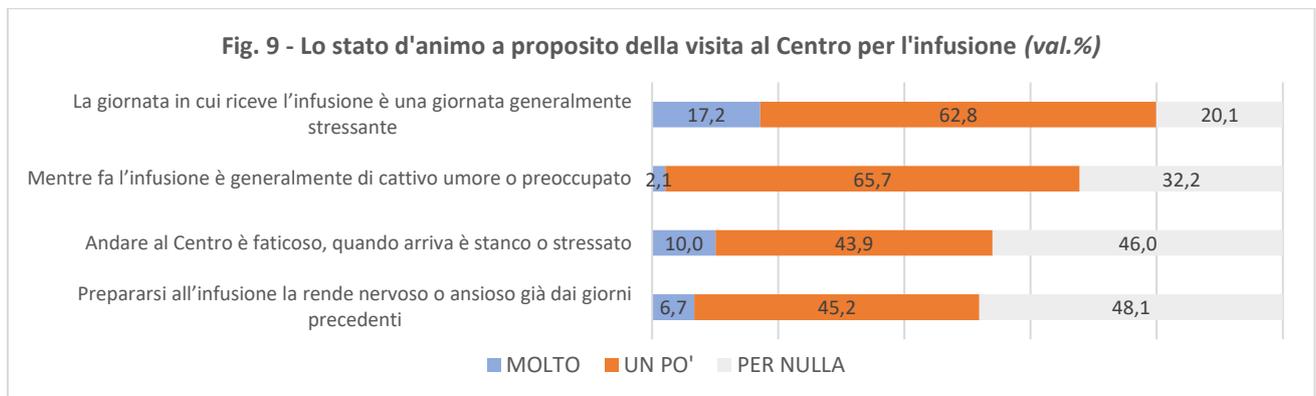
Va rilevato il fatto la maggior parte delle indicazioni, su tutte le difficoltà elencate, si concentrano sulla modalità “un po’”, a suggerire che la visita presso il Centro per l’infusione viene percepita dai rispondenti come un’incombenza che crea una quantità di difficoltà generalmente gestibile.

La qualità del tempo viene indicata da circa 3 accompagnatori su 4 come una difficoltà presente in relazione alla visita al Centro per l’infusione. E anche tra gli accompagnatori le difficoltà organizzative, legate a gestire le assenze dal lavoro e/o responsabilità familiari vengono indicate da una larga maggioranza di rispondenti.

La larga maggioranza dei pazienti indica di sentirsi bene (58,6%) o abbastanza bene (31,0%) durante l’infusione, e di avere quindi rispettivamente nessun sintomo o sintomi lievi. Circa il 10% dei rispondenti indica invece di avere sintomi che danno loro un po’, abbastanza o molto fastidio (fig. 8).



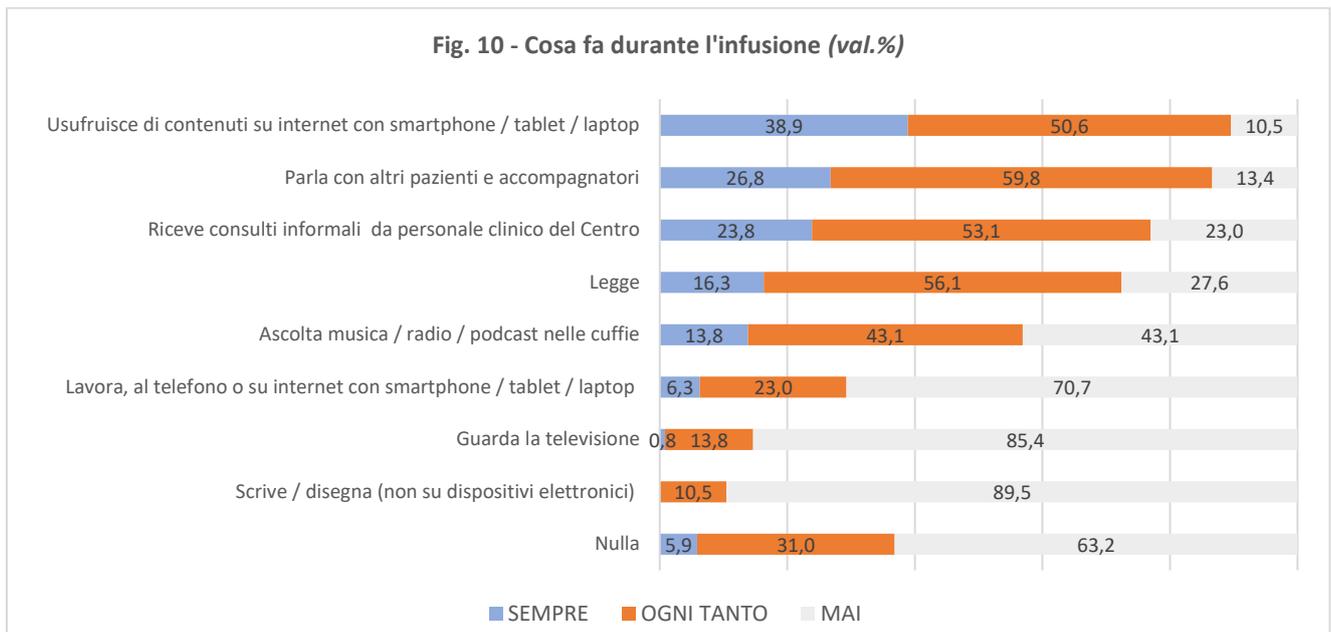
La maggior parte dei rispondenti all’indagine indica però che il suo stato d’animo è almeno parzialmente negativo quando si reca al Centro (fig. 9).



La giornata in cui riceve l’infusione è generalmente stressante per l’80% di essi, l’umore durante l’infusione è generalmente cattivo o preoccupato per circa i due terzi dei rispondenti, e più della metà indica che arriva al Centro già stanco o stressato, e che il malumore si presenta già dai giorni precedenti.

Anche in questo caso la maggioranza delle risposte si concentra sulla modalità “un po’”, che suggerisce che lo stato d’animo negativo sia generalmente gestibile e, almeno in parte, influenzabile da attività che migliorino la qualità del tempo durante l’infusione.

Le persone con SM che hanno partecipato all’indagine spendono in effetti il tempo dell’infusione in modi vari e variabili. La grande maggioranza di essi usufruisce di contenuti dal web (89,5%), e parla con altri pazienti e accompagnatori (86,6%). Sono largamente maggioritarie anche le indicazioni di chi riceve consulti informali dal personale clinico del Centro, sempre (23,8%) o ogni tanto (53,1%) (fig. 10).

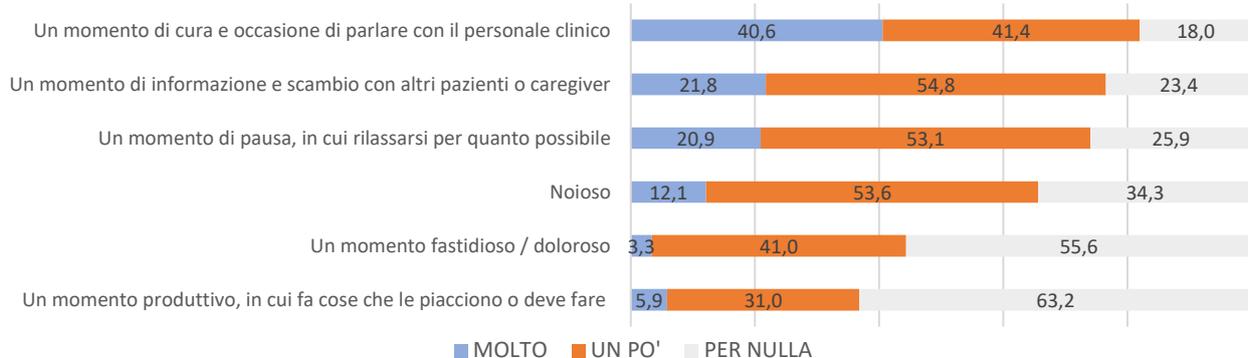


Leggere e ascoltare musica nelle cuffie sono altre attività anch’esse frequenti e indicate da quote comprese tra il 60% e il 70% circa del campione, mentre sono minoritarie attività come lavorare, guardare la televisione o scrivere o disegnare, indicati tra il 10% e il 30%. Il 40% circa, indica che almeno ogni tanto, gli capita di non fare nulla durante l’infusione. In media, i rispondenti hanno indicato di svolgere, sempre o ogni tanto, 4 tra le attività proposte nel questionario, a testimonianza del fatto che il modo in cui spendono il tempo dell’infusione è fortemente variabile, che presumibilmente dipende da una molteplicità di fattori sia personali che ambientali, e che ne svolgano diverse in ciascuna sessione di infusione. È anche interessante notare che, al di là dei dispositivi collegati al web che sono ormai parte integrante della vita quotidiana di pressoché ognuno, sono indicate da quote molto alte di rispondenti le attività che prevedono un’interazione interpersonale, con altri pazienti e accompagnatori e/o personale del Centro.

Circa il 5% del campione ha indicato di aver partecipato in passato ad attività strutturate durante l’infusione, e si è trattato nella maggior parte di questi pochi casi di compilazione di questionari e test.

Che il momento dell’infusione sia percepito soprattutto come un momento di cura e informazione, di colloqui informali con il personale clinico ma anche di scambio di esperienze con altri pazienti e caregiver è confermato dalle risposte fornite dalle persone con SM. In particolare, la percezione di esso come di un momento di cura e dialogo con il clinico è indicata con forza dal 40% del campione, e con intensità inferiore da una quota altrettanto alta (fig. 11).

Fig. 11 - Come definirebbe il momento dell'infusione (val.%)



Significativa la quota di campione che percepisce l'infusione come un momento di pausa, durante il quale rilassarsi, così come è superiore ai due terzi del campione la quota che lo percepisce come un momento molto o un po' noioso. Fastidio e dolore sono sensazioni che caratterizzano il momento dell'infusione per circa il 45% del campione, una quota minoritaria e indicata quasi solo con intensità ridotta (un po') questa percezione, ma comunque di ampiezza rilevante. Circa un terzo del campione, infine, indica di percepirlo come un momento produttivo, in cui fa cose che gli piacciono o che deve fare.

L'interazione con il personale clinico durante l'infusione, in particolare per parlare dei sintomi o più in generale per monitorare il trattamento che sta ricevendo, viene indicata come abbastanza o molto frequente dall'80% dei rispondenti (tab. 9).

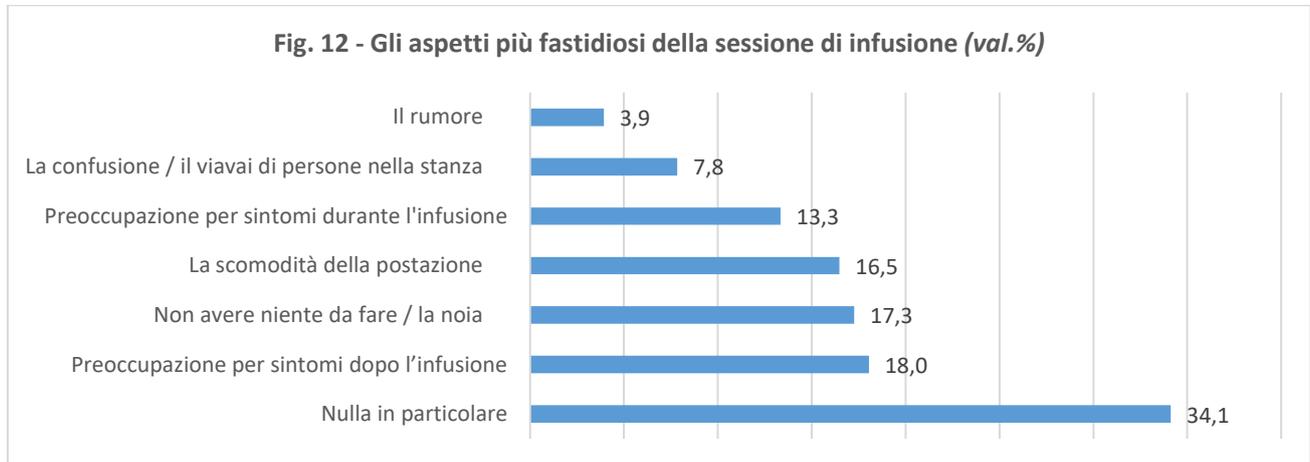
Tab. 9 - Frequenza dell'interazione con il personale clinico del Centro durante le infusioni, per tipo di farmaco ricevuto (val. %)

	Farmaco 1	Farmaco 2	Altri	Totale
Molto frequente, interagisce con il personale clinico più volte in ogni seduta	25,2	44,7	35,3	34,1
Abbastanza frequente, interagisce con il personale clinico almeno una volta in ogni seduta	45,2	41,5	47,1	43,8
Non molto frequente, non interagisce con il personale clinico in tutte le sedute	20,0	11,7	11,8	15,9
Per nulla frequente, non interagisce con il personale clinico quasi mai o mai	9,6	2,1	5,9	6,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Gli accompagnatori indicano in larga maggioranza di interagire quasi esclusivamente con neurologo e dall'infermiere, in particolare per ottenere suggerimenti ed informazioni su come gestire la terapia del paziente. Più rare le indicazioni di informazioni ricevute da altri accompagnatori o pazienti, o dall'associazione

I rispondenti indicano quindi in larga maggioranza di interagire con lo staff clinico almeno una volta in ogni seduta, e oltre un terzo di essi riferisce di interazioni ripetute in ogni seduta. Si osserva qualche differenza a seconda del tipo di farmaco che ricevono, laddove chi riceve Farmaco 1 indica tendenzialmente una minore frequenza di interazione rispetto a chi riceve gli altri farmaci, ma anche tra questi rispondenti le indicazioni di interazioni molto o abbastanza frequenti raggiungono comunque il 70%.

Complessivamente, oltre un terzo dei rispondenti con SM indica che l'esperienza al Centro per ricevere l'infusione non presenta elementi particolarmente fastidiosi (fig. 12).



Le indicazioni degli accompagnatori a proposito del loro stato d'animo a proposito della visita al Centro riflettono in buona parte quelle dei pazienti. Rispetto ad essi tendono però ad esprimere con maggior frequenza preoccupazione per gli effetti collaterali che potrebbero manifestarsi durante o dopo la somministrazione (circa 8 caregiver su 10). In molti fanno anche riferimento al fatto che la giornata in cui accompagnano il paziente è interamente dedicata a questa attività, faticosa e per molti versi noiosa.

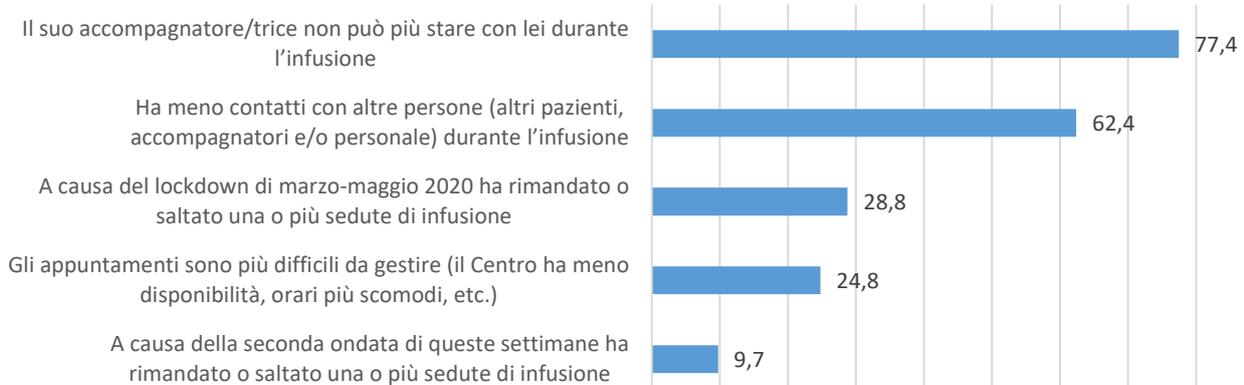
La preoccupazione per i sintomi, durante l'infusione e successivi ad essa, la scomodità e la noia sono gli elementi indicati con maggior frequenza, seppure da quote di rispondenti minoritarie e comprese tra il 13% ed il 18%, mentre rumore e confusione sono indicati da quote più basse.

La pandemia di Covid-19 e le conseguenti regole di distanziamento sociale hanno inevitabilmente avuto un certo impatto sulle sessioni di infusione, sia a livello pratico che, soprattutto, a livello "sociale". Oltre tre quarti dei rispondenti indica infatti che a causa della pandemia gli accompagnatori non possono più stare con loro durante l'infusione, e oltre il 60% indica che in generale ha meno contatti con altre persone, sia altri pazienti o accompagnatori che personale del Centro, durante l'infusione (fig. 13).

Come rilevato anche tra i pazienti, la pandemia di Covid-19 e le conseguenti regole di distanziamento sociale hanno avuto un impatto sensibile sulle sessioni di infusione per gli accompagnatori. Quasi tutti hanno indicato che a causa della pandemia non possono più stare con i pazienti durante l'infusione e in gran parte di dover uscire dalla struttura che ospita il Centro. Confermano inoltre che durante il lockdown di marzo-maggio 2020 sono state saltate o rimandate più spesso le sessioni di infusione, rispetto a quanto accaduto durante la seconda ondata iniziata a ottobre 2020. La metà degli accompagnatori ha anche indicato che gli appuntamenti sono più difficili da gestire a seguito della pandemia.

La maggior parte degli accompagnatori deve quindi trovare un luogo al di fuori del Centro in cui passare le ore che il paziente passa a fare l'infusione: alcuni trovano uno spazio pubblico o un locale pubblico, chi può va a casa, ma non è irrilevante la quota di accompagnatori che non hanno alternative ad attendere in macchina. In questo tipo di spazi gli accompagnatori per lo più usufruiscono di contenuti web presumibilmente sul telefonino, o leggono. Spesso non fanno nulla e si annoiano.

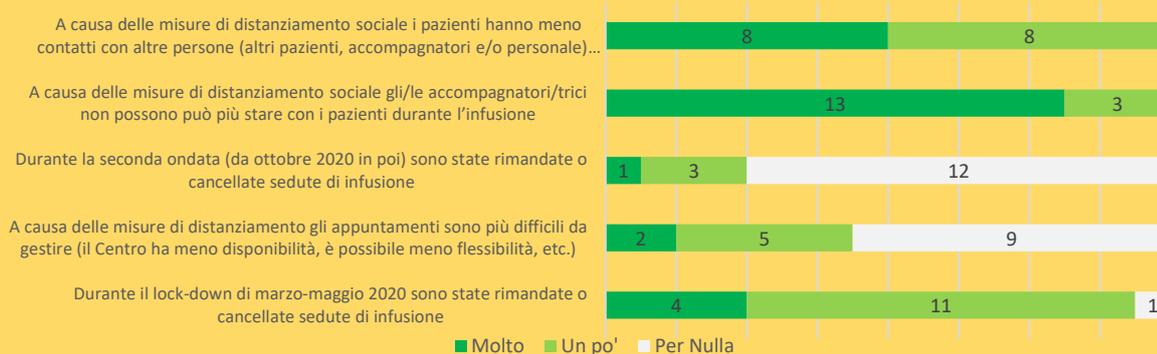
Fig- 13 - Effetti della pandemia di Covid-19 sulla visita al Centro per l'infusione (val.%)



Circa il 30% ha indicato di aver saltato o rimandato almeno una sessione di infusione durante il lockdown di marzo-maggio 2020, e circa il 10% lo ha indicato in relazione alla seconda ondata iniziata a ottobre 2020. Complessivamente quasi un terzo dei rispondenti ha indicato di aver saltato almeno una sessione di infusione a causa della pandemia, mentre un rispondente su quattro ha indicato che per questo gli appuntamenti sono più difficili da gestire.

Come per pazienti e caregiver, la pandemia di Covid-19 ha avuto un forte impatto anche sui Centri Clinici e la loro programmazione. Dai dati emerge come il contatto tra pazienti e personale clinico e caregiver sia stato ridotto al minimo, elemento emerso anche dalle risposte delle persone con SM e dai loro accompagnatori dalle survey precedenti. È interessante il dato per cui durante la seconda ondata di ottobre le sedute di infusione sono state rimandate in una quota molto inferiore di Centri rispetto alla prima ondata di marzo-maggio, durante la quale aveva rimandate o cancellato sedute la quasi totalità dei Centri partecipanti (Fig. 14). È un dato che suggerisce che i Centri, come anche altre articolazioni del sistema sanitario, abbiano migliorato con il passare dei mesi la propria capacità di organizzare i servizi in modo da garantire continuità delle cure durante i momenti critici dell'emergenza.

Fig. 14 - L'impatto del Covid 19 sui Centri Clinici



L'interesse per attività strutturate

Circa due terzi del campione dell'indagine ha indicato che sarebbe interessato a partecipare ad attività strutturate durante l'infusione (tab. 10).

Anche tra gli accompagnatori si rileva un certo interesse per la possibilità di partecipare ad attività strutturate che fossero disponibili, soprattutto gruppi di auto aiuto e confronti con esperti. Circa un terzo preferisce però usare il tempo dell'infusione in modo autonomo e personale.

Tab. 10 - Interesse per attività strutturate da svolgere durante l'infusione, per anzianità della diagnosi

	Meno di 5	Tra 5 e 9	Tra 10 e 14	15 e oltre	Totale
Confronti con esperti su temi attinenti alla SM (es. nutrizione, sport, riabilitazione, lavoro, agevolazioni)	50,8	41,3	51,7	39,1	44,6
Esercizi di mindfulness / rilassamento	49,2	39,7	24,1	33,3	38,3
Musicoterapia	34,4	34,9	31,0	43,5	36,9
Materiali informativi o video sulla SM (es. nutrizione sport, riabilitazione, lavoro, agevolazioni)	45,9	36,5	27,6	26,1	34,7
Esercizi di stimolazione cognitiva	44,3	28,6	27,6	27,5	32,4
Gruppi di supporto con operatori specializzati (psicologi, esperti di counselling, etc.	27,9	33,3	31,0	27,5	29,7
Gruppi di auto-aiuto con altri pazienti o familiari / caregiver	14,8	14,3	10,3	10,1	12,6
Storytelling	11,5	6,3	3,4	14,5	9,9
No, preferisce usare il tempo dell'infusione per altri scopi personali	16,4	28,6	34,5	29,0	26,1
No, perché i sintomi che accusa durante l'infusione, o il suo umore, non lo renderebbero possibile	1,6	12,7	-	2,9	5,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Il tipo di attività che ha riscosso la maggior quota di indicazioni, pari al 44,6%, sono i confronti con esperti su temi attinenti alla SM, come ad esempio nutrizione, sport, riabilitazione, lavoro e agevolazioni. Quote di poco inferiori, e comprese tra il 30% ed il 40% hanno espresso interesse per esercizi di mindfulness e rilassamento, musicoterapia, fruizione di materiali informativi o video sulla SM, esercizi di stimolazione cognitiva e gruppi di supporto con operatori specializzati (psicologi, esperti di counseling etc.). Sono invece più ridotte le indicazioni di interesse per gruppi di auto-aiuto con altri pazienti e familiari, o per attività come lo storytelling.

Circa il 30% indica invece di non essere interessato, il 26,1% in particolare preferirebbe usare il tempo dell'infusione per scopi personale, mentre il 5,0% indica che sarebbe incompatibile con i suoi sintomi o con il suo umore durante l'infusione.

L'osservazione della variazione nelle percentuali di risposta suggerisce che ad essere più interessati, o ben disposti, verso la possibilità di svolgere attività strutturate sono soprattutto i rispondenti con diagnosi più recente rispetto a chi è stato diagnosticato da più tempo, e soprattutto quelli che sono in terapia con Farmaco 1 rispetto a chi riceve infusioni di Farmaco 2 (tab. 11).

Tab. 11 - Interesse per attività strutturate da svolgere durante l'infusione, per tipo di farmaco ricevuto (val.%)

	Farmaco 1	Farmaco 2	Altri	Totale
Confronti con esperti su temi attinenti alla SM (es. nutrizione, sport, riabilitazione, lavoro, agevolazioni)	47,8	40,2	47,1	44,6
Esercizi di mindfulness / rilassamento	45,1	30,4	35,3	38,3
Musicoterapia	42,5	32,6	23,5	36,9
Materiali informativi o video sulla SM (es. nutrizione sport, riabilitazione, lavoro, agevolazioni)	36,3	32,6	35,3	34,7
Esercizi di stimolazione cognitiva	41,6	22,8	23,5	32,4
Gruppi di supporto con operatori specializzati (psicologi, esperti di counselling, etc.	38,9	18,5	29,4	29,7
Gruppi di auto-aiuto con altri pazienti o familiari / caregiver	15,0	10,9	5,9	12,6
Storytelling	9,7	9,8	11,8	9,9
No, preferisce usare il tempo dell'infusione per altri scopi personali	20,4	30,4	41,2	26,1
No, perché i sintomi che accusa durante l'infusione, o il suo umore, non lo renderebbero possibile	0,0	10,9	5,9	5,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

In particolare, tra chi riceve Farmaco 1 sono generalmente più alte le indicazioni relative a pressoché tutte le attività proposte, mentre tra chi è in terapia con Farmaco 2 sono sensibilmente più alte le indicazioni di chi preferisce usare il tempo dell'infusione per scopi personali, o chi ritiene le attività strutturate incompatibili con sintomi e stato d'animo.

Un solo Centro dichiara di offrire attività strutturate durante l'infusione, supporto psicologico in particolare, la possibilità di potenziare questo tipo di offerta riscuote però il consenso della maggior parte dei Centri interpellati. In particolare attività che prevedano l'ascolto guidato di musica, la fruizione di contenuti informativi, esercizi di stimolazione cognitiva ed esercizi di rilassamento e/o mindfulness sono quelle che hanno riscosso la maggior quota di indicazioni (fig. 15). Emerge inoltre dai Centri che le attività dovrebbero preferibilmente durare non più di 20/30 minuti. Si tratta di indicazioni legate essenzialmente alla necessità che questo tipo di attività non interferiscano in nessun modo con gli aspetti clinici e di monitoraggio dell'infusione. Per la medesima ragione quali diversi Centri sconsigliano in generale le attività che richiedano la costituzione di gruppi, o la presenza fisica di esperti, e in diversi casi suggeriscono l'adozione di strumenti come tablet e supporti digitali individuali.



Il tempo dell'infusione, tra difficoltà e opportunità

Complessivamente l'indagine restituisce un quadro caratterizzato da luci e ombre. Il momento dell'infusione è infatti un momento inevitabilmente difficile, soprattutto dal punto di vista emotivo per le persone con SM. È infatti un momento in cui persone che nella maggior parte dei casi hanno livelli di disabilità contenuti si confrontano con la loro condizione di pazienti e la necessità di sottoporsi ad una terapia che sottrae loro tempo e che può avere anche effetti indesiderati. Nello stesso tempo però il tempo dell'infusione è un momento di cura, di confronto e informazione non solo con il personale clinico del Centro ma anche con altri pazienti e caregiver.

La pandemia, e le conseguenti misure di distanziamento sociale attuate chiaramente anche dentro i Centri, hanno limitato l'elemento interpersonale dall'infusione, creando difficoltà soprattutto agli accompagnatori, che specie nei contesti territoriali in cui i pazienti vivono più lontani dal Centro, si trovano a dover attendere diverse ore fuori dalle strutture.

Il tempo dell'infusione contiene quindi una varietà di elementi: c'è l'aspetto del monitoraggio clinico che è evidentemente prioritario in chiave di sicurezza della somministrazione, c'è l'elemento dell'informazione come parte di una più ampia cura e presa in carico della persona, per quanto ridotto dal distanziamento sociale c'è l'elemento della condivisione e dello scambio con altri pazienti, e c'è anche l'elemento dello "stacco", del riposo, per cui una porzione rilevante, per quanto non maggioritaria, di persone con SM sceglie di dedicare questo tempo a rilassarsi, magari leggendo o ascoltando musica. C'è anche la noia, e la sensazione di un tempo di un momento sgradevole e di un tempo di cattiva qualità.

Quanto emerso tra i pazienti e i loro accompagnatori, insieme alle indicazioni fornite dai Centri che hanno partecipato al progetto, mette quindi in luce come anche il tempo dell'infusione possa essere un tempo di qualità. Esistono le premesse perché questo accada in gran parte dei Centri, per cui la maggioranza delle persone con SM si ritiene soddisfatta del livello di privacy e di comfort dello spazio per l'infusione. Emerge invece come un nodo critico quello della dotazione di wi-fi che al momento è spesso inadeguata sia per la fruizione di contenuti personali che per consentire la partecipazione ad attività strutturate.

L'interesse e la praticabilità di iniziative che migliorino l'esperienza della terapia emerge chiaramente dall'indagine, in particolare quelle che prevedano la fruizione individuale di contenuti informativi o culturali, oppure di attività legate alla sfera cognitiva, al rilassamento e al mindfulness. La possibilità di combinare, anche in una singola sessione, attività di questo genere con i necessari momenti di rapporto clinico, con quelli meno strutturati scambio e informazione con il personale e gli altri pazienti e con il riposo appare quindi come una importante opportunità di miglioramento della esperienza dei pazienti, in un momento per molti difficile e critico del loro percorso.