

L'impatto dell'asma grave sulla vita dei pazienti

Dati da una nuova survey in Italia



 **Doxapharma**
L'UN DELTA IN PIU'

WWW.BVA-DOXA.COM

Copyright © BVA-Doxa

La survey

Doxa Pharma ha realizzato per conto di Sanofi Genzyme la **prima indagine italiana volta a comprendere i vissuti dei pazienti con ASMA GRAVE e l'impatto della patologia sulla sfera personale, familiare, sociale, scolastica e lavorativa**



Il campione

307 sofferenti di asma grave

Criteri di inclusione

Pazienti con ASMA GRAVE **selezionati sulla base delle linee guida GINA**, ovvero

1. In **trattamento con terapia biologica**
OPPURE

2. in **trattamento con ICS/LABA ad alto dosaggio** + Almeno **1** tra le seguenti condizioni:

- Trattamento **cronico corticosteroidi orali**
- Riacutizzazione che ha portato ad **utilizzo di corticosteroidi orali per più di 3 giorni nell'ultimo anno**
- Riacutizzazione che ha portato a **ricovero nell'ultimo anno**
- **Accesso in pronto soccorso** per riacutizzazione asmatica **nell'ultimo anno**
- **Sintomi non controllati**

Descrizione del campione

- ✓ Campione di adolescenti (12 +) e adulti
- ✓ articolato per sesso ed età
- ✓ Rappresentativo del territorio italiano

| La survey



La metodologia

Questionario semi-strutturato 25 minuti via CAWI



Periodo di rilevazione

Luglio 2019

La survey



I contenuti indagati nella survey

1. L'impatto sulla sfera personale e familiare dei pazienti

- a) I vissuti
- b) La sofferenza e i sintomi
- c) Il trattamento e la gestione della patologia

2. L'impatto sulla vita quotidiana

3. L'impatto sulla sfera sociale / sulle relazioni

4. L'impatto sulla sfera scolastica

- a) Asma grave bullismo
- b) Presentismo e assenteismo a scuola

5. L'impatto sulla sfera lavorativa

- a) Presentismo e assenteismo al lavoro
- b) Impatto sulle relazioni lavorative
- c) Lavoro a contatto con il pubblico

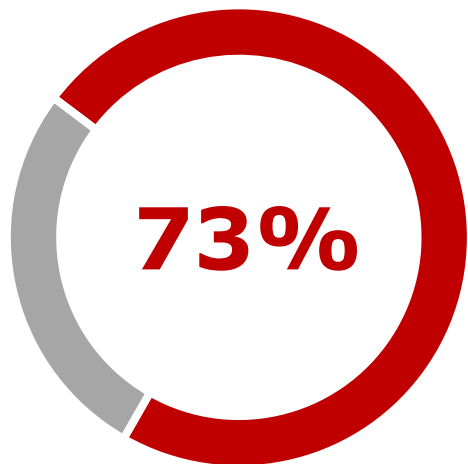
6. Il futuro: preoccupazioni, bisogni e attività di supporto



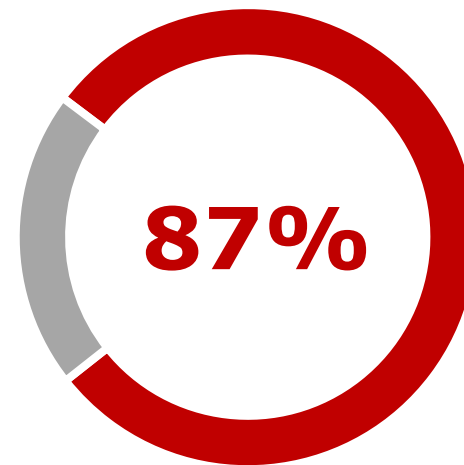
I principali risultati dell'indagine



L'IMPATTO DELL'ASMA GRAVE SULLA VITA DEI PAZIENTI



**L'asma grave impatta/
peggiora la qualità di vita**

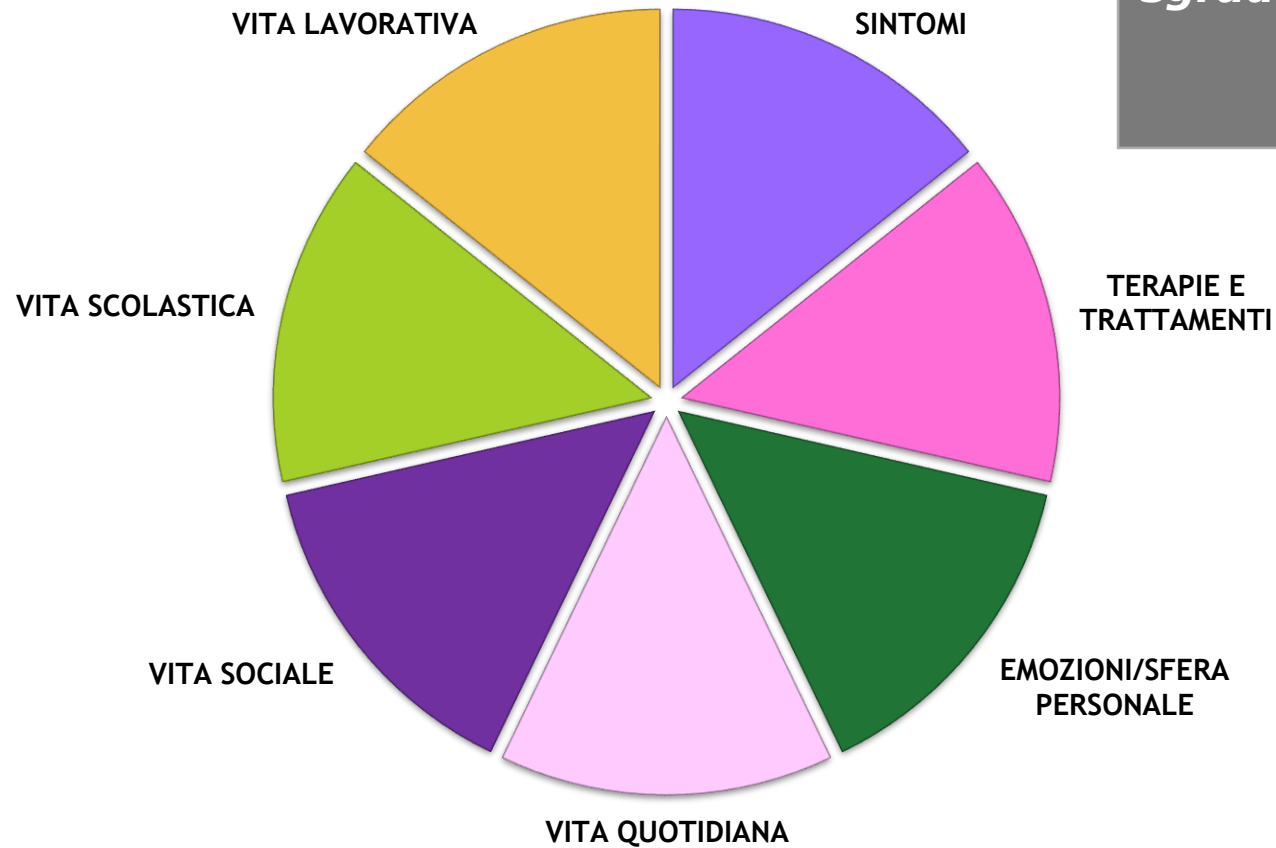


**L'asma grave è un limite
per le mie attività**

Perché l'impatto dell' ASMA GRAVE è così elevato?



Perché l'asma grave ha un impatto/influenza a 360° su tutti gli aspetti della vita dei pazienti(e dei suoi familiari)



«L'asma è una compagna di vita sgradevole, è per sempre, non va via, devi imparare a conviverci...»

I sintomi: una sintomatologia variegata e fastidiosa , spesso imprevedibile

6,5

i sintomi di ASMA
GRAVE di cui soffre
ciascun paziente



«...mi svegliai di botto e mi sentii come se qualcuno mi mettesse le mani alla gola e mi stringesse forte...io chiedevo aiuto ma le parole non uscivano... allora iniziai a dare pugni al muro per farmi sentire...mio zio corse, mi vide tutto rosso e mi portò in ospedale...in macchina pensai 'chissà se ritorno a casa'»

I sintomi: numerose anche le comorbidità



79%

Soffrono di **comorbidità che possono essere legate all'asma.**

Le principali:

- ✓ Rinite allergica (1 su 3)
- ✓ Ansia (1 su 3)
- ✓ Reflusso gastroesofageo (1 su 4)

+



87%

Soffrono di **allergie**

Le principali:

- ✓ Polveri/acari (2 su 3)
- ✓ Piante/pollini (1 su 2)

+



60%

Soffrono di **comorbidità dovute/legate all'utilizzo di corticosteroidi**

Le principali:

- ✓ Insonnia (1 su 4)
- ✓ Ipertensione (1 su 5)
- ✓ Ritenzione idrica (1 su 10)

Le terapie sono anche esse numerose e i controlli frequenti



**In media
utilizzano 3
tipologie di
farmaci**

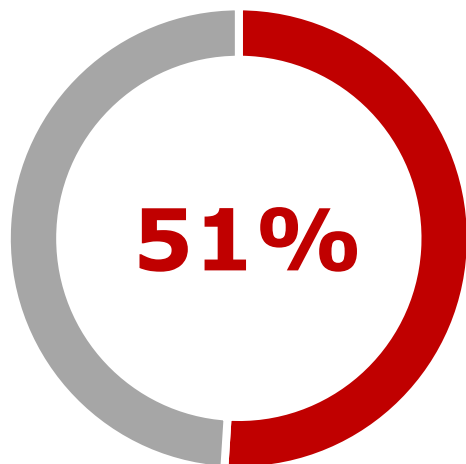


**50% ha fatto
almeno 1 visita
per l'asma grave
negli ultimi 2/3
mesi**

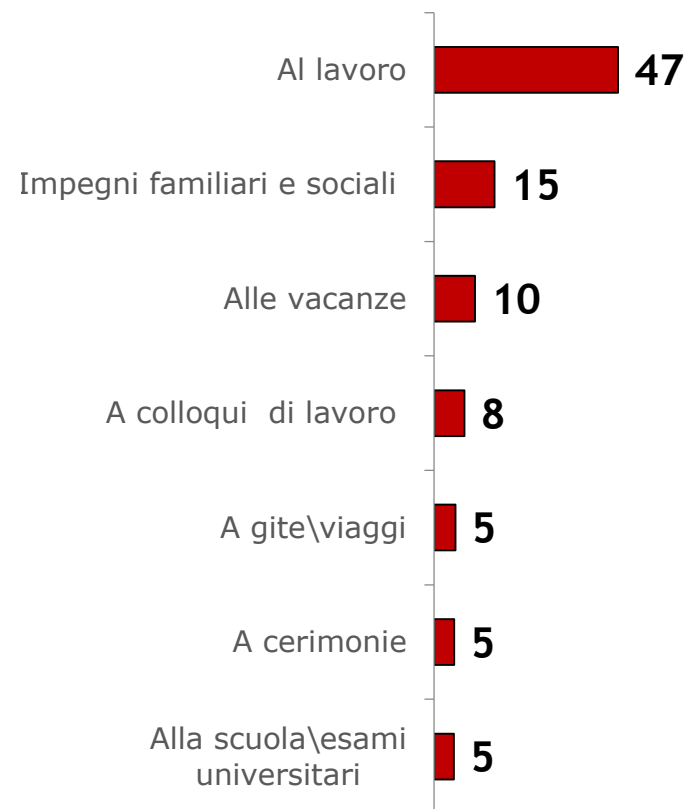


**43% ha fatto
almeno 1 esame
diagnostico per
l'asma grave negli
ultimi 2/3 mesi**

Le terapie: questo impatto è ancor maggiore quando l'assunzione dei farmaci è ospedaliera (farmaci biologici)



Un paziente in trattamento con farmaci biologici su 2 (o la sua famiglia) ha dovuto rinunciare a impegni di lavoro/personali o familiari per la somministrazione del farmaco (ospedale)



Le terapie: grande ambivalenza nei confronti del cortisone che, pur essendo fondamentale nella gestione dei momenti acuti, lascia molte paure sulle conseguenze attuali e future del suo utilizzo

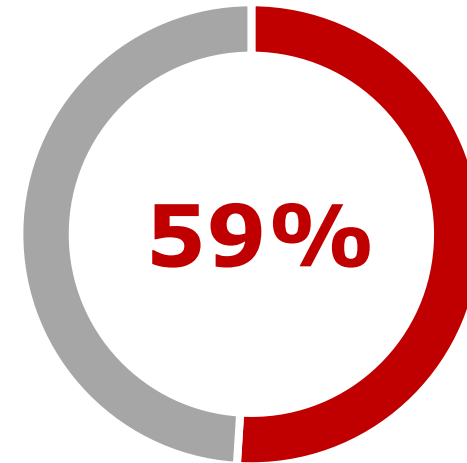
Oggi

«l'anno scorso a causa delle dosi massicce di cortisone, sono ingrassata di 13 kg in 2 mesi...ho fatto una dieta ferrea e ho perso parecchio peso in poco tempo che però mi ha lasciato molte smagliature sul corpo...tutte le volte che mi guardo allo specchio, mi metto a piangere e mi dico 'quella non sono io'»

«Io odio profondamente il cortisone, è un demolitore di organi, mi ha gonfiato, mi ha fatta diventare uno sgorbio»

«ho preso tantissimi kg, vedevo la mia faccia gonfiarsi di giorno in giorno»

Domani



È molto preoccupato di possibili effetti a lungo termine di farmaci a base di cortisone

Impatto sulle emozioni, sulla sfera personale: predominanti l'impotenza legata alla patologia (e la conseguente sensazione di sfortuna) e la frustrazione. Rilevante anche il «sentirsi diversi» e soli (soprattutto per i più giovani)

L'asma grave mi fa sentire

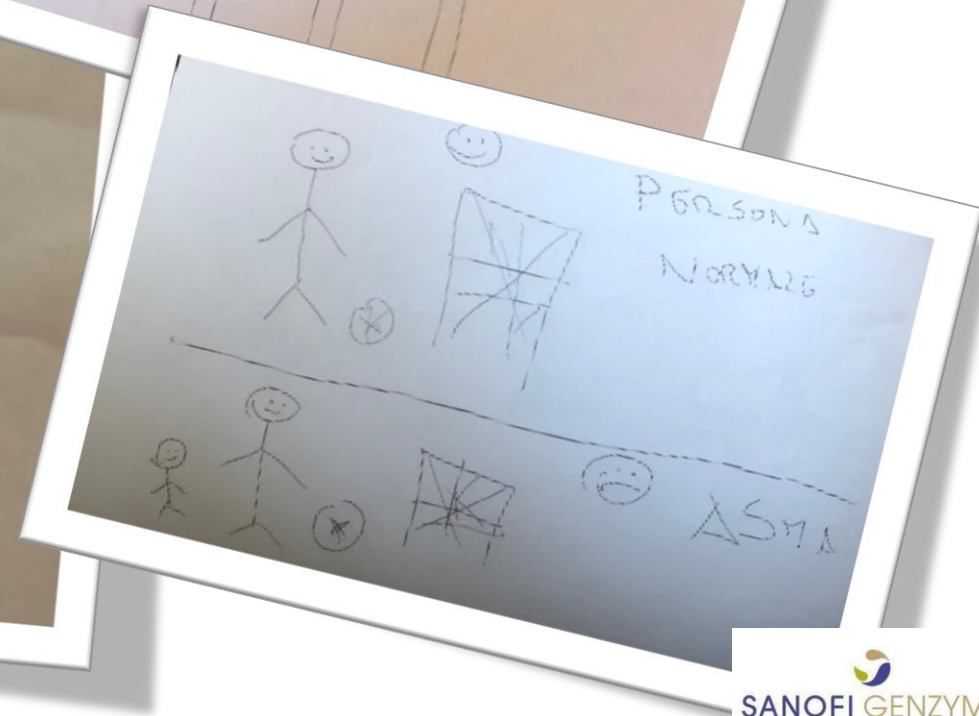
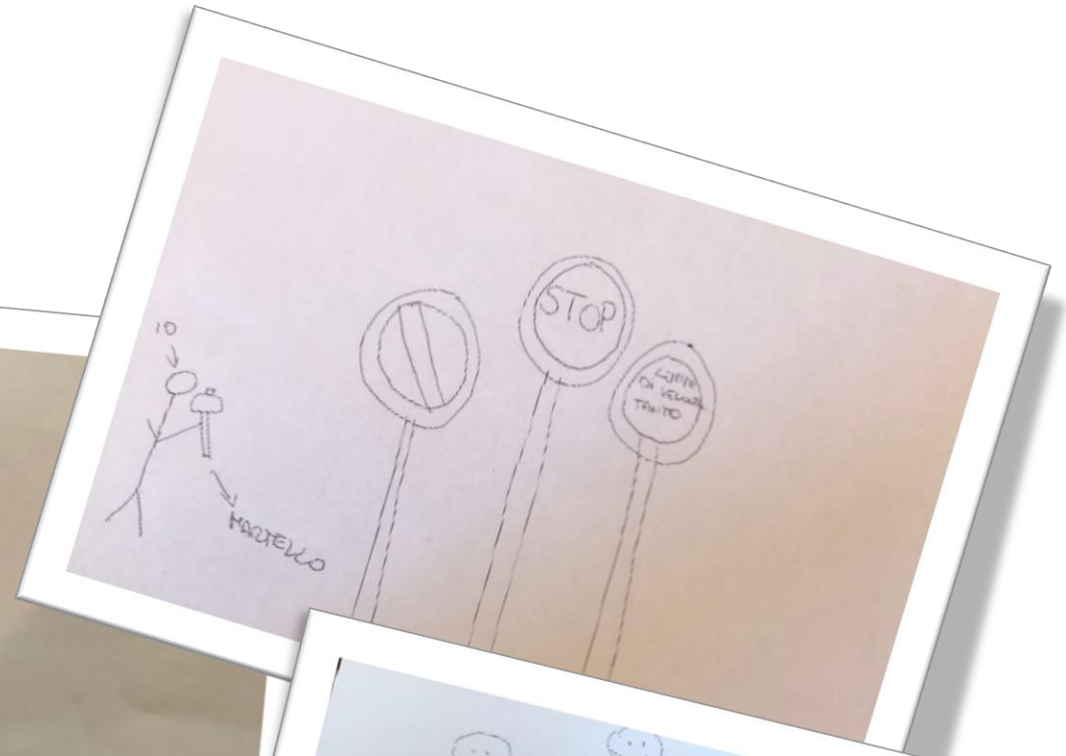
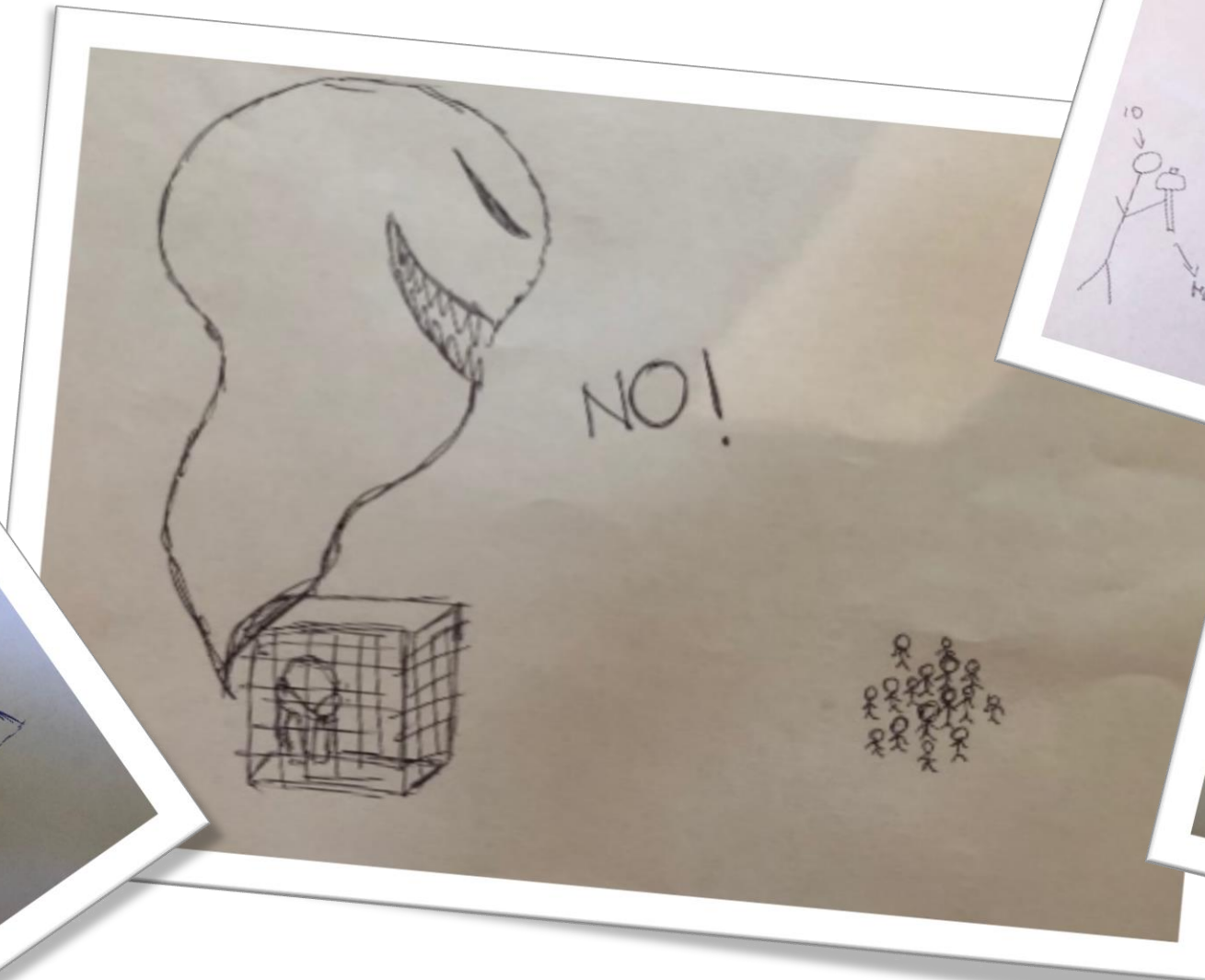
Sfortunato
Diverso
Depresso
Triste
Solo
Frustrato
Impotente

«l'asma è come una **catena**, un **peso** che ti rallenta...è **non riuscire a muoversi liberamente**, ti limita nel fare moltissime cose...è una **catena indistruttibile**»

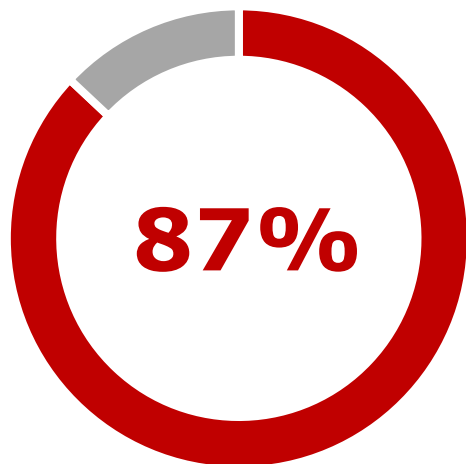
«è un **mostro** che mi tiene prigioniera in una **gabbia**: fuori la gabbia ci sono altre persone, le persone normali che sono uguali tra di loro ma diverse da me...**io non sarò mai come loro, al di fuori di qualsiasi gruppo**»

Impatto sulle emozioni: l'asma grave porta con sé un vissuto emotivamente totalizzante e pesante, difficile da elaborare

L'asma grave nelle rappresentazioni dei pazienti



Impatto sulla vita quotidiana: per tutti l'asma grave è un limite



L'asma grave è un limite per la mia vita quotidiana...

... sui più variegati aspetti

L'ASMA mi limita



| Impatto sulla vita quotidiana: per tutti l'asma grave comporta numerose rinunce

Per 1 o più giorni al mese ho rinunciato a...

70% ad attività del tempo libero

66% alla vita sociale

61% ad attività della vita familiare

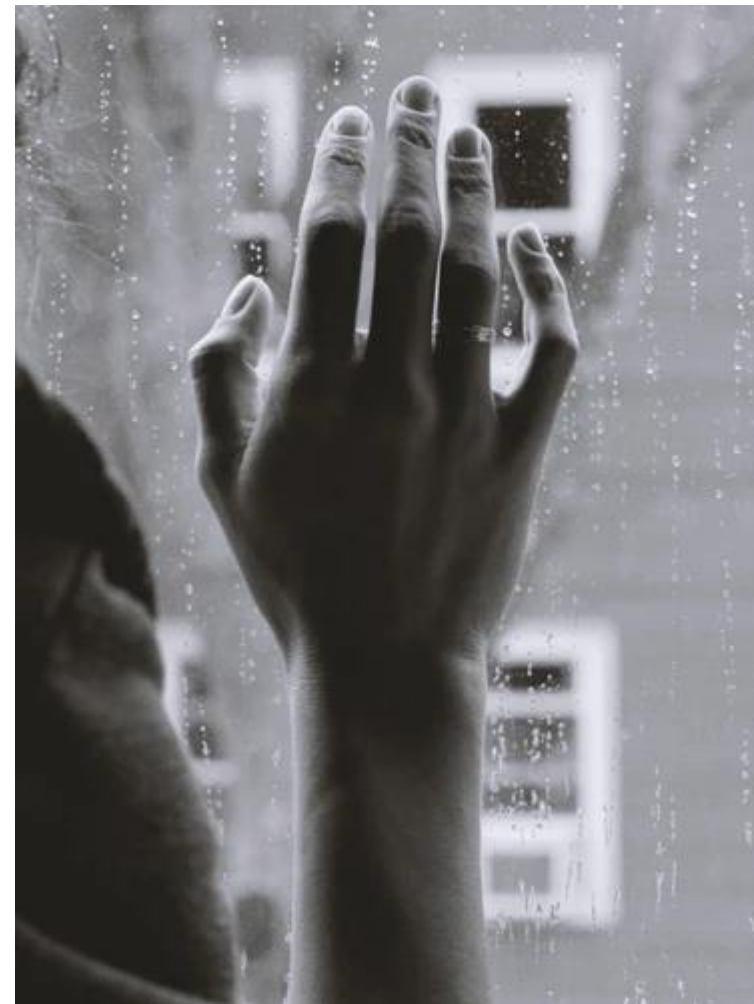
56% ad attività con il/la partner

Impatto sulla vita sociale: rilevante l'impatto dell'asma grave nelle relazioni sociali. Il timore e l'imbarazzo verso gli altri sono fonte di grande stress e porta ad situaizoni sociali e luoghi affollati

52% preferisco evitare i luoghi affollati

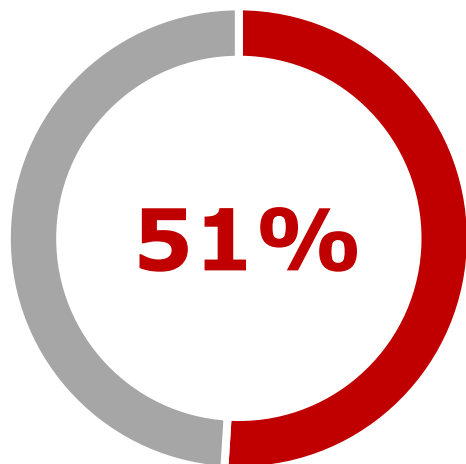
42% mi sento insicuro o in imbarazzo per via dell'asma grave

42% gli altri mi fissano per via dell'asma grave



Copyright © BVA Doxa

Impatto sulla vita sociale: gli altri non riescono a capire la gravità del problema



Gli altri sottovalutano la mio asma

«A volte la gente di paese dice 'la colpa è tua, non credo che non ci sia la cura'... non capisce, io ho girato dappertutto per questa cosa»

«La gente è curiosa e fa domande se vedono che stai male»

«Le persone non sanno cosa sia, come funziona, ed è molto grave...»

Ma l'asma grave produce anche conseguenze rilevanti



A scuola
Bullismo/presentismo/
assenteismo



Al lavoro
Presentismo/assenteismo/
discriminazione

Impatto sulla vita scolastica

Più di un giovane su 2 (12-24) **stato oggetto di almeno una situazione di bullismo** (da prese in giro e attribuzione di soprannomi, a comportamenti prepotenti, sino ad esclusione e isolamento)

57%

«alle elementari c'era questo ragazzo che mi tormentava, mi attaccava di continuo e ogni pretesto era buono per terminare la frase con un 'perché tu hai l'asma'...io mi arrabbiavo tantissimo»

Di conseguenza quasi 2 su3 dei **ragazzi con asma grave dichiarano di essere (auto)isolati nei rapporti coi compagni.**

71%

«a scuola non giocavo con gli altri, non andavo in bici, spesso non uscivo...restavo a casa mentre mio fratello usciva con gli altri»

Lo **stesso quadro resta impresso nella memoria perché anche tra gli adulti**, la maggioranza ricorda con disagio quanto accaduto a scuola.

80%

Inoltre **l'asma grave e la sua terapia portano a perdere più giorni di scuola ogni mese**

67%

«Io ho abbandonato la scuola, ho perso due anni per ricoveri e vari assenze perché non stavo bene, quindi ho deciso di lasciare...»

o a non riuscire a essere attenti a studiare e durante le lezioni più giorni al mese

91%

Impatto sulla vita lavorativa

La situazione rimane difficile anche per gli adulti.

2 su 3 perdono giorni di lavoro ogni mese e/o sono poco produttivi (per via di visite, somministrazione dei farmaci e loro effetto).

65%

La maggior parte pensa che se non soffrisse di asma potrebbe essere più produttivo/avere migliori performance.

85%

Infine 3 su 4 sono **stati discriminati sul lavoro o i colleghi non prestano attenzione a comportamenti per loro dannosi a causa dell'asma e sottostimano il problema**

76%

«faccio il fotografo ma lavoro solo mezza giornata perché dopo pranzo sono stanco e devo fare l'ossigenoterapia e non mi va di farmi vedere in studio con la mascherina...quando ci sono i matrimoni, sono presente fino alla cerimonia poi affido il lavoro al mio assistente...a volte i clienti non sono contenti di questa cosa perché vorrebbero l'esclusività per tutta la giornata ma io dico che è così e non si discute, non mi metto a spiegare il perché, preferisco passare per antipatico»

Impatto sulla vita lavorativa: i pazienti che soffrono di asma grave si sentono limitati anche nelle possibilità di carriera future

37% Mi sento limitato nelle possibilità di carriera\professionali perchè soffro di asma

33% Ho perso\rinunciato qualche opportunità di studio\lavoro perchè soffro di asma

«il mio sogno di diventare doppiatrice si è totalmente spento perché in sala registrazione gli ambienti sono molto piccoli, chiusi e ci sono dei cuscini per l'insonorizzazione che mi fanno venire gli attacchi»

«Lavoravo come panettiere, ho dovuto smettere....»

«non ho potuto fare il carabiniere come mio padre...»

Impatto sulla vita scolastica e lavorativa: da una ricerca parallela un confronto interessante con la dermatite atopica

Elevato l’impatto di entrambe le patologie... se la dermatite atopica ha una componente più estetica l’asma ha una componente più pervasiva che impatta sulle performance sulle relazioni ed isola maggiormente dai contesti scolastici e lavorativi

	% ASMA	% DA
<i>A scuola</i>		
Ha subito atti di bullismo a scuola	57	39
Assenteismo a scuola	67	45
Presentismo a scuola	91	58
<i>Al lavoro</i>		
Ha subito atti di discriminazione al lavoro	76	34
Assenteismo al lavoro	65	34
Presentismo al lavoro	65	39

PAZIENTE ASMA GRAVE
«passo la maggior parte della mia vita on-line, solo con me stesso e con una stretta cerchia di persone che mi capiscono»

PAZIENTE DERMATITE ATOPICA
«da bambino ricordo che una sconosciuta mi fermò in strada chiedendomi se avessi fatto a botte perché avevo la faccia tutta rossa ed escoriata...oggi da adulto mi va meglio perché mi chiedono semplicemente se sono abbronzato»



In conclusione

Bva Doxa

Doxapharma
UN DELTA IN PIU'

 **SANOFI GENZYME**

In conclusione

- L'asma grave è una **patologia con un elevato impatto a 360° su tutti gli aspetti della vita dei pazienti**
- I sintomi **sono estremamente numerosi e variegati**, inoltre i pazienti **nella maggioranza dei casi soffrono anche di: patologie concomitanti, comorbidità** legate all'utilizzo di farmaci corticosteroidi e **allergie**.
- Anche **il trattamento impatta fortemente sulla vita**, soprattutto per **il tempo dedicato a visite, esami, somministrazione farmaci (se biologici), ritiro dei farmaci**. Questo comporta ore di tempo ogni mese che impattano sulla vita quotidiana dei pazienti e delle loro famiglie
- A livello emotivo l'asma grave è associata a un **portato fortemente negativo**. Le emozioni più legate all'asma grave sono l'**impotenza**, la **frustrazione**, la **solitudine** e la **sensazione di sentirsi «diversi» dagli altri**.

In conclusione

- Per 3 pazienti su 4 l'asma grave ha **un forte impatto sulla qualità della vita** e su tutti i suoi aspetti: **il tempo libero** e sulle scelte ad esso connesse (sport, viaggi) e **la routine quotidiana**. Nella pratica **i pazienti, almeno qualche giorno al mese, rinunciano ad attività legate ad uno o più aspetti della loro vita quotidiana**.
- L'impatto dell'asma è rilevante anche nella gestione delle relazioni sociali. **Rilevante l'imbarazzo verso gli altri e la paura che gli altri possano fissare, giudicare o trattarli diversamente**. Inoltre **le altre persone non riescono a capire la gravità della patologia e non modificano comportamenti dannosi per chi soffre di asma grave**.
- Per la maggioranza l'asma grave impatta anche sull'attività produttiva (lavoro o scuola): perché si perdono giornate, perché è difficile lavorare al meglio e a volte non si possono cogliere delle opportunità, **perché gli altri discriminano e non comprendono il problema**

A photograph of a dirt road winding through a vineyard at sunset. The sky is a mix of orange, pink, and grey clouds. The vineyard rows are visible on both sides of the road, with wooden posts and wires. A thick red vertical line is positioned on the left side of the image, partially obscuring the vineyard rows.

E domani?

 **Bva** Doxa

 **Doxapharma**
UN DELTA IN PIU'

 **SANOFI GENZYME**

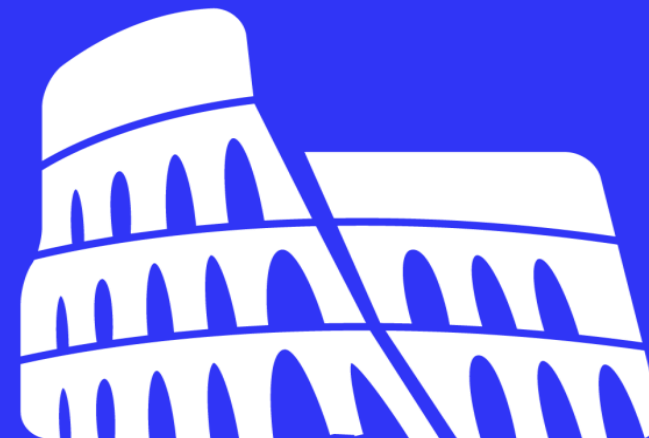
UNMET NEEDS

referiti dai
pazienti con
asma grave

- **maggiori informazioni**, per gli altri per capire la patologia, ma soprattutto per loro stessi → sulle nuove opzioni terapeutiche, sui trattamenti...
- **maggior supporto nella vita quotidiana**
- **maggior supporto emotivo** (oggi solo parziale l'adesione ad associazioni o gruppi online)



Milano
Via B. Panizza, 7
+39 02 4678 505



Roma
Piazza Barberini, 47
+39 06 572 884 69