

MALATTIA di PARKINSON e QUALITÀ di VITA del PAZIENTE



Un'indagine di **Parkinson Italia Onlus** inquadra il "peso" della **patologia**

Nelle pagine che seguono presentiamo i principali risultati che sono emersi nell'ambito di una recentissima indagine, condotta da Parkinson Italia Onlus (www.parkinson-italia.it). "Qualità della vita e rapporti clinico-terapeutici della persona con Parkinson", questo il titolo della survey, prende in esame diversi aspetti della malattia e soprattutto del malato: emergono elementi positivi, ma anche criticità soprattutto legate alla presa in carico e all'assistenza da parte del SSN

Con la presente ricerca Parkinson Italia Onlus ha inteso raccogliere informazioni sui bisogni delle persone con Parkinson, partendo dalla qualità della vita, agli aspetti di relazione con il clinico sino a quelli più strettamente terapeutici. La malattia di Parkinson (MdP), come ben noto, è una malattia neurodegenerativa ad andamento evolutivo che determina una progressiva perdita di autonomia della persona andando a influire negativamente sulla qualità di vita del paziente e dei caregiver. Anche il Piano Nazionale Cronicità sottolinea l'alto livello di complessità della patologia, tale da richiedere un approccio multidimensionale insieme alla necessità che i pazienti recuperino un livello migliore di autonomia e stabilità. Obiettivo della ricerca è l'autovalutazione del paziente in termini di qualità di adattamento alla vita, all'impatto che la malattia ha sotto il profilo fisico, sociale ed emotivo del paziente nonché far emergere qual è, a oggi, la percezione del paziente in termini

di autonomia e di "presa in carico". Quale patologia cronica a decorso progressivo, non vi è dubbio che tra i molteplici fattori che incidono sulla qualità di vita vi siano anche il rapporto con il clinico - duraturo nel tempo - il coinvolgimento nel piano di cura, la soddisfazione della cura e la consapevolezza del paziente. Scopo dello studio è stato valutare la percezione soggettiva del paziente in rapporto a una serie di parametri considerati: età anagrafica, età di diagnosi della malattia, sfera psicologica e sociale, aspetti clinici e farmacologici. Conoscere le esperienze di malattia e le difficoltà incontrate nel quotidiano ha consentito di far emergere le problematiche esistenti per poter promuovere soluzioni e proposte di miglioramento per il percorso di vita della persona con Parkinson. Il paziente e il proprio caregiver sono un'attendibile fonte di dati fornendo un punto di vista unico. Attraverso l'elaborazione dei risultati della ricerca è stato possibile individuare le problematiche più rilevanti e

ipotizzare risposte adeguate ai bisogni emersi o sottesi.

METODOLOGIA

La ricerca si è svolta nel mese di giugno 2018 attraverso la partecipazione volontaria e gratuita.

Il questionario composto da 54 domande è stato suddiviso in Sezioni: I) Profilo; II) Qualità della vita; III) Rapporto con il Clinico; IV) Approccio terapeutico.

Il Questionario è stato somministrato on line con invito alla compilazione (con relativa lettera di presentazione della ricerca e delle modalità di trattamento dei dati) ed è stato diffuso attraverso i seguenti canali:

- Sito internet di Parkinson Italia;
- Mailing list di Parkinson Italia;
- Pagina Facebook e Twitter di Parkinson Italia;
- Associazioni confederate e relativi associati;
- Mailing list delle associazioni italiane che si occupano di Parkinson;
- Sito internet e mailing list di associazioni che trattano di cronicità e disabilità.

Il questionario prevedeva la compilazione da parte del paziente, o del caregiver o da altri familiari per conto del paziente (evidenze di cui si dà atto nella ricerca).

Di ogni sezione del questionario, verranno, di seguito, evidenziati i principali risultati emersi.

ANALISI DEL CAMPIONE

Hanno partecipato alla ricerca 930 persone (Tabella 1). Il 67% (pari a 625 partecipanti) ha completato tutte le 4 Sezioni del Questionario.

Il campione analizzato è composto da 57,10% uomini e 42,90% donne; una composizione che rende il panel molto omogeneo in termini di genere.

Il 93% dei partecipanti ha un'età variabile compresa tra i 50 ai 70 anni. Il 6,88% ha dai 20 ai 50 anni (Tabella 1).

Il questionario è stato compilato direttamente dal paziente nel 58,49% dei casi, nei restanti casi dal caregiver (20,65%) o da altri per conto del paziente (20,86%).

Per l'80,32% del campione la diagnosi di MdP è avvenuta dai 50 anni in poi, mentre nel 19,68% dei casi tra i 20 e i 50 anni. Questo dato andrebbe a confermare le casistiche note che attestano la percentuale di Parkinson giovanile al 5% (Tabella 2).

ANALISI DEI RISULTATI

Le risposte ottenute dal campione sono analizzate di seguito per mettere in evidenza i principali risultati.

Qualità della vita

Dai dati emerge che, per la persona con malattia di Parkinson, il problema maggiore da gestire quotidianamente è la fatica (53,53%) insieme alle difficoltà psicologiche (19,52%) e alla gestione del deficit cognitivo (14,36%) (Figura 1).

Il dolore è percepito come invalidante, tale da impedire le normali attività quotidiane, nel 36,9% dei casi. Solo per il 25,82% dei partecipanti il dolore non è vissuto come un ostacolo (Figura 2).

Il 52,64% dei partecipanti percepisce il proprio grado di autonomia nel gestire la quotidianità complessivamente discreto, a fronte del 18,14% che necessita di un aiuto costante/h 24 (Tabella 3).

L'83,88 dei partecipanti svolge attività fisica. Confrontando questo dato con il precedente, sebbene i MdP risultano convivere con dolori debilitanti, è presente una grande consapevolezza che l'attività fisica porti a un guadagno terapeutico. In materia di alimentazione, solo il 39,42% adotta un regime alimentare consigliato dal medico curante e quasi il 38% del campione non ha mai avuto un consiglio su dieta e/o alimentazione.

TABELLA 1

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE (%)	
Da 20 a 30	0,32	3
Da 30 a 40	0,65	6
Da 40 a 50	5,91	55
Da 50 a 60	16,88	157
Da 60 a 70	34,52	321
Oltre 70	41,72	388
TOTALE		930

TABELLA 2

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE (%)	
20 a 30	0,54	5
30 a 40	3,33	31
40 a 50	15,81	147
50 a 60	32,47	302
oltre 60	47,85	445
TOTALE		930

L'assistenza e il sostegno al paziente vengono garantiti dal coniuge/convivente nel 66,25% dei casi o da altri familiari (18,01%). L'assistenza dei servizi sociali è praticamente inesistente (3,02%) (Figura 3).

Circa l'80% dei partecipanti non gode di alcuna assistenza professionale a domicilio (Figura 4). Confrontando questo dato con i precedenti, si presume che i pazienti siano a carico dei familiari o dei caregiver.

Per coloro che hanno un'assistenza solo il 47,23% la giudica adeguata rispetto ai bisogni concreti (Figura 5).

Sotto il profilo lavorativo, è risultato che per il 47,23% la MdP ha interferito sull'attività lavorativa, in termini di riduzione dell'orario di lavoro, di cambiamento di mansioni o addirittura della necessità di lasciare il posto di lavoro (23,93%).

Sotto il profilo psicologico, gestire la fatica estrema viene ritenuta la maggiore difficoltà (40,05%) insieme al mantenimento di rapporti affettivi e/o relazionali (28,72%). Il 17,13% dichiara invece di non avere difficoltà (Figura 6).

Nella gestione della malattia, le maggiori difficoltà economiche si riscontrano per l'accesso alla riabilitazione (40,05%) insieme alle cure farmacologiche (22,80%) e all'assistenza per il caregiver (20,40%). Anche il supporto psicologico influisce per il 16,75% dei casi.

Il 78% circa dei partecipanti considera complessivamente buono/ discreto il proprio stato di salute (Tabella 4). Su una valutazione da 1 a 10 (1= pessima 10 = ottima), i partecipanti alla ricerca considerano la propria qualità di vita sufficiente. La media ponderata è 5,68 (Tabella 5).

Rapporto con il clinico

Il neurologo viene considerato il medico di riferimento nel 93,18% dei casi e il clinico più visitato nell'anno in corso (96,33%), insieme al fisioterapista

(42%), lo psicologo (14,17%) e il dietologo/nutrizionista (10,63%). In generale il rapporto con il neurologo viene considerato buono/discreto (74,68%), ma solo nel 42% dei casi il paziente si sente coinvolto pienamente nel piano di cura. Il coinvolgimento parziale (33,60%) si scontra con chi invece non si sente minimamente coinvolto nel piano di cura (23,62%) (Figura 7).

Solo una quota dei partecipanti, pari al 60% del campione, riferisce di partecipare attivamente con il proprio medico per migliorare il proprio piano di cura (Figura 8).

Si evince che solo una minima parte dei pazienti decide, in completa autonomia, quando incontrare il medico (27,95%). Nella maggioranza dei casi (46,33%), il paziente vede il medico per i controlli solo a scadenze prestabilite. Solo il 32,15% del campione si sente psicologicamente compreso dal proprio curante.

Il 65,35% dei partecipanti lamenta, da parte del proprio medico, la mancanza di informazioni sulle alternative assistenziali, di cura e farmacologiche. Solo il 12,73% si ritiene costantemente informato da parte del clinico (Tabella 6). Nel 42% dei casi il medico propone al paziente possibilità diverse di trattamento. Nel 33,73% dei casi questo non avviene mai (Figura 9).

Dai dati emerge che il sostegno e l'orientamento del paziente da parte del Servizio sanitario sono ritenuti insufficienti (40,55% dei casi). Solo il 10,50% considera l'orientamento del SSN soddisfacente (Tabella 7).

In merito all'informazione da parte del Servizio sanitario, solo l'11,42% ritiene di essere sufficientemente informato sui servizi e sul personale a cui chiedere aiuto in caso di difficoltà, mentre per il 65,25% l'informazione viene ritenuta assente (Figura 10).

Approccio terapeutico

Circa il 35% dei pazienti segue una terapia farmacologia per la MdP da 5

TABELLA 3

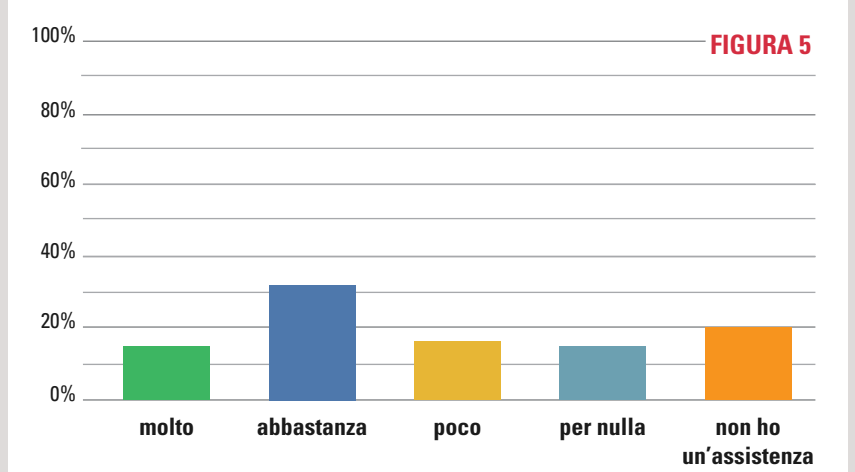
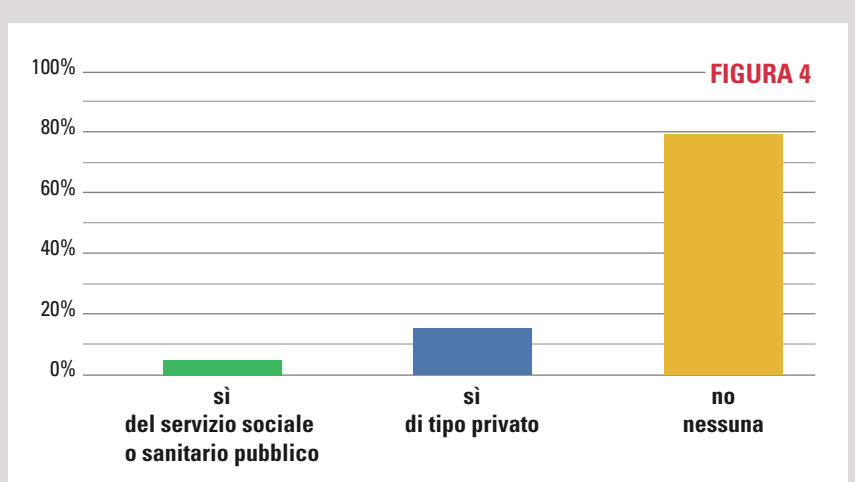
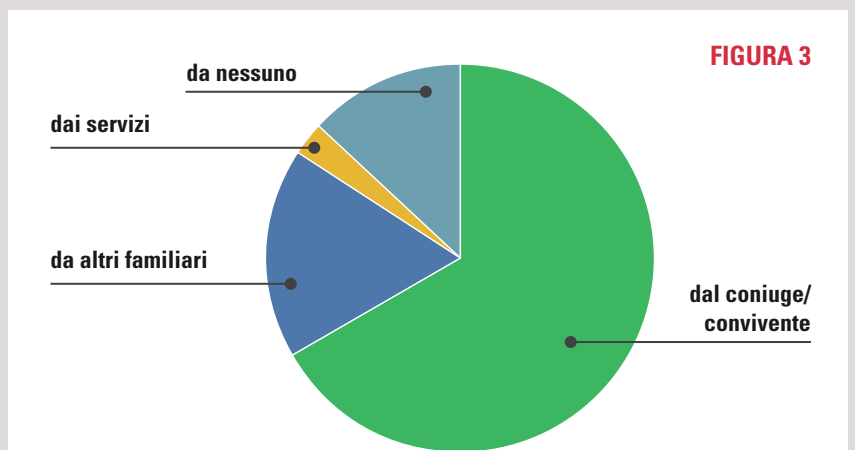
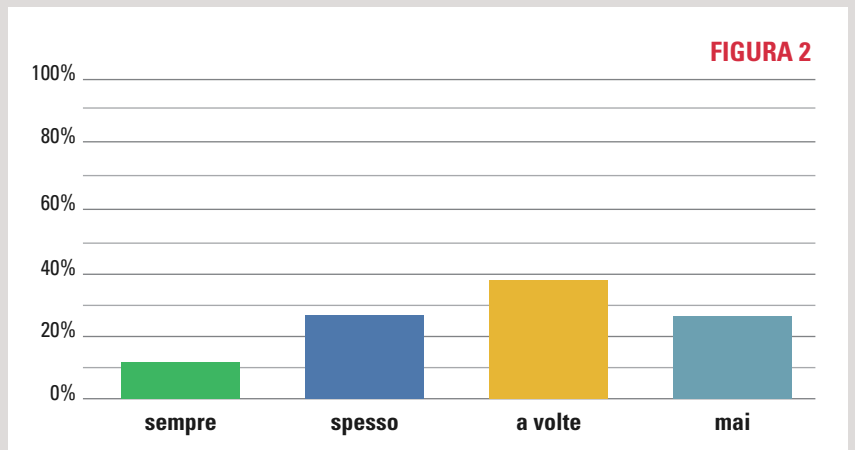
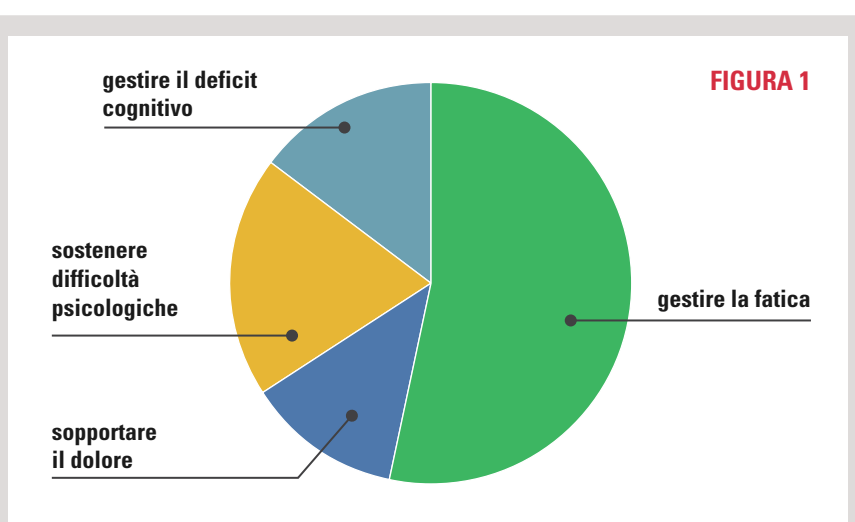
OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE (%)	
Necessito di aiuto costante/h24	18,14	144
Parziale, ho bisogno di supporto per alcune attività	29,22	232
Sufficiente, me la cavo abbastanza	25,31	201
Buono, sono autonomo	27,33	217
TOTALE		794

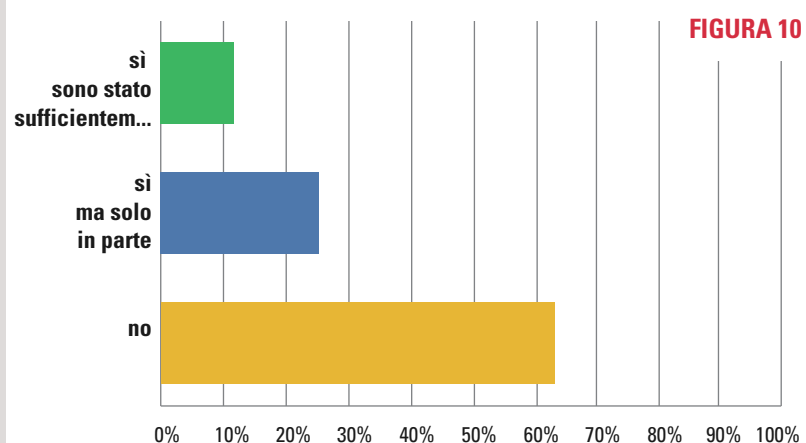
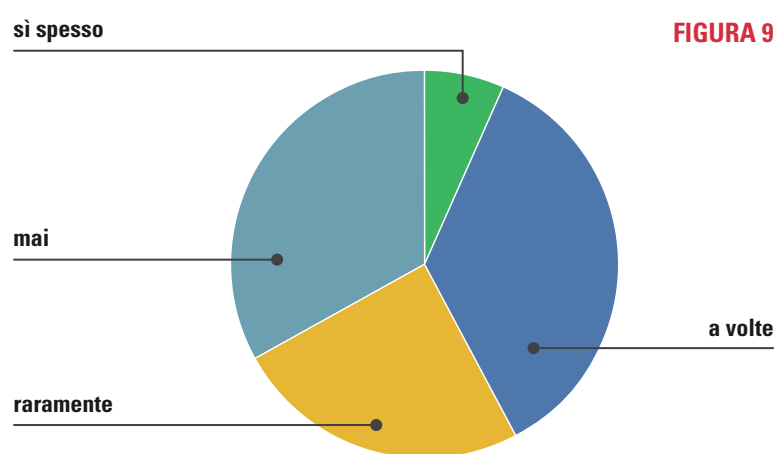
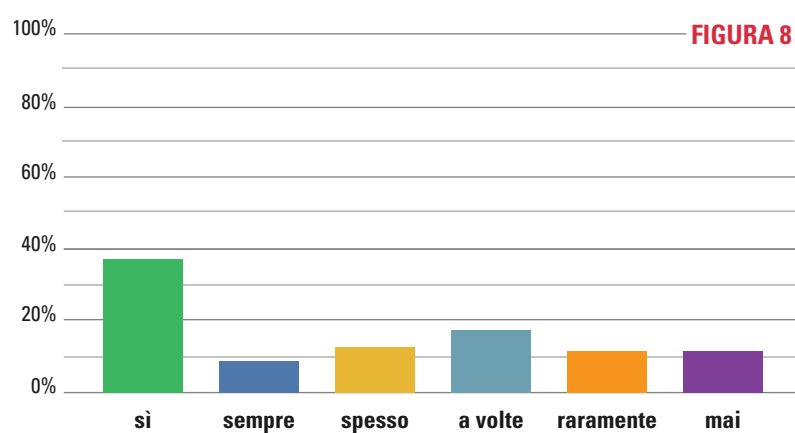
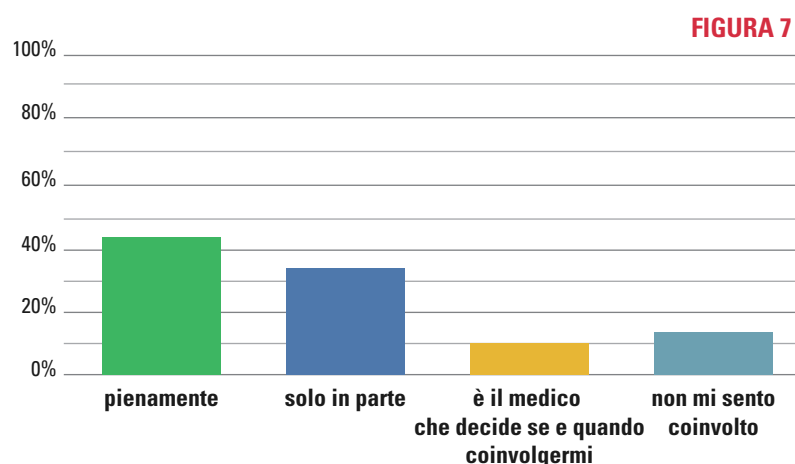
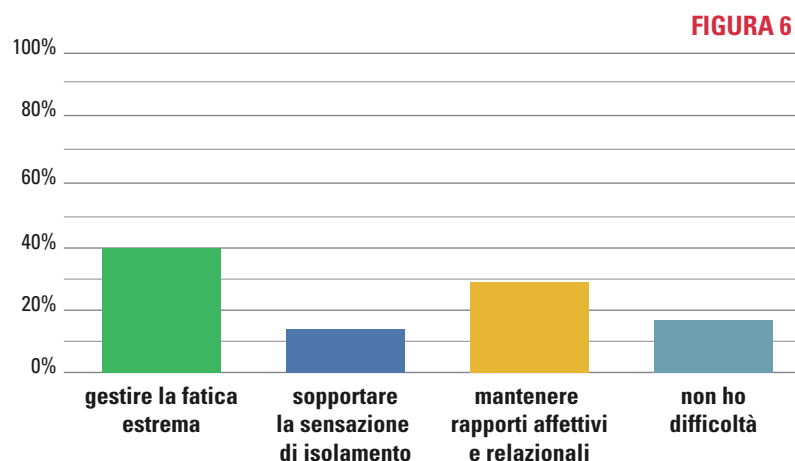
TABELLA 4

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE (%)	
Buono	13,60	108
Discreto	31,36	249
Sufficiente	33,75	268
Insufficiente	21,28	169
TOTALE		794

TABELLA 5

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TOTALE	MEDIA PONDERATA
4,53% (36)	4,16% (33)	6,30% (50)	10,71% (85)	18,14% (144)	18,51% (147)	19,65% (156)	10,96% (87)	4,16% (33)	2,90% (23)	794	5,68





anni, la stessa percentuale da 5 a 10 anni. Da meno di un anno il 4,57% dei pazienti (Tabella 8). La tollerabilità ai farmaci è considerata buona/discreta per il 63,32% dei pazienti a fronte di una intollerabilità del 5,78%. Un'alta percentuale (96,03%) ritiene

che i farmaci abbiano concretamente inciso sulla qualità di vita. Questo dato è negativo solo per il 3,98% dei pazienti (Figura 11).

La reperibilità dei farmaci è risultata essere un problema nel 69,71% dei pazienti (Figura 12).

CONCLUSIONI

A cura di **Antonino Marra**,
Presidente di Parkinson Italia Onlus

La ricerca ha evidenziato che i pazienti hanno un grado di percezione della qualità della loro vita sufficiente, e valutano complessivamente discreto il loro stato di salute. Tali dati sono confortanti poiché fanno presumere a una qualità di vita dignitosa per la persona con Parkinson nonostante le difficoltà legate al grado di autonomia, alla gestione del dolore e della fatica. La positività di questi dati si scontra con le molteplici criticità emerse dalla ricerca.

Benché infatti, il grado di autonomia sia considerato una delle condizioni che maggiormente aumenta la fragilità della persona, l'80% del campione non usufruisce di alcuna assistenza professionale a domicilio, presumendosi a carico di familiari o di caregiver. Usfruisce di assistenza da parte del servizio sociale o sanitario pubblico solo il 4,79% e solo il 63% ha un'invalideria riconosciuta o handicap.

I risultati hanno evidenziato che le difficoltà maggiori si riscontrano per le cure riabilitative e farmacologiche nonché per i costi legati al supporto psicologico e di assistenza del caregiver. Si consideri che il 65% del campione è pensionato e solo il 21,79% svolge un'attività lavorativa. È evidente una difficoltà contingente per riuscire a sostenere completamente il peso economico legato alla patologia.

Altri dati qualificanti dimostrano come il campione sia consapevole della multidisciplinarietà della malattia di Parkinson e orientato verso la conoscenza e la condivisione delle problematiche con i diversi professionisti coinvolti (neurologo, medico di famiglia, fisioterapista, psicologo, dietologo e assistenti sociali).

Dai risultati emerge un paziente "attivo" e "attento" che partecipa con il proprio medico (circa il 60% del campione) per migliorare il proprio piano di cura, richiede informazioni su alternative assistenziali o farmacologiche o reperisce informazioni sulla patologia in autonomia. Quest'ultimo dato diventa particolarmente significativo, in termini di responsabilità, per chi

TABELLA 6

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE (%)	
Sempre	12,73	97
A volte	21,92	167
Sì, ma solo se sono io a richiederle	20,73	158
No	29,92	228
Prendo informazioni in autonomia e poi ne parlo al medico	14,70	112
TOTALE		762

TABELLA 7

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE (%)	
Buono	10,50	80
Discreto	20,73	158
Sufficiente	28,22	215
Insufficiente	40,55	309
TOTALE		762

TABELLA 8

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE (%)	
Meno di 1 anno	4,57	30
Da 1 a 5 anni	35,01	230
Da 5 a 10 anni	35,01	230
Circa 15 anni	14,92	98
Circa 20 anni	7,00	46
Circa 25 anni	1,67	11
Oltre 25 anni	1,83	12
TOTALE		657

diffonde informazioni e cultura sulla malattia di Parkinson. Dai risultati emerge inoltre, una consapevolezza sull'importanza dell'attività fisica come guadagno terapeutico (l'83% svolge attività fisica) e di un'alimentazione corretta (dato, tuttavia, ancora fermo al 39,42%).

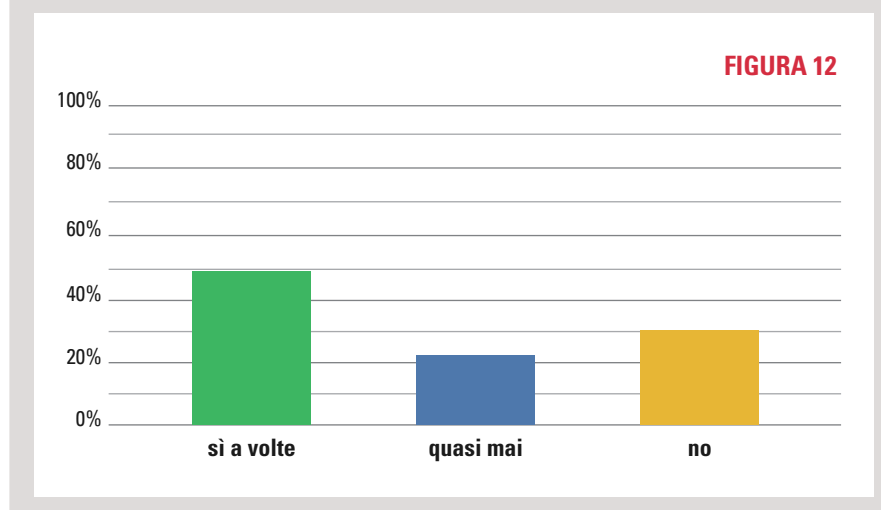
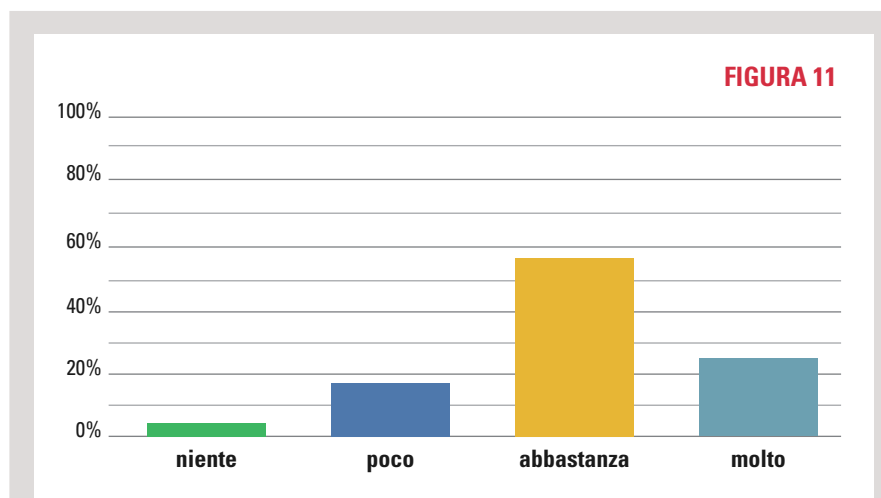
È risultato complessivamente positivo il rapporto con il medico curante anche se, solo il 42% dei pazienti, si sente coinvolto pienamente nel piano di cura. Non risulta confortante il dato relativo al sostegno da parte del Servizio sanitario che viene considerato insufficiente dal 40,55% dei partecipanti alla ricerca. Lo stesso vale per l'informazione e il supporto che dovrebbero essere garantiti al paziente. L'88,78% ritiene infatti insufficienti le prestazioni offerte dal Servizio sanitario. Da questi ultimi dati è evidente quanto ancora si è lontani dall'attuazione della presa in carico e dall'autonomia del paziente, così auspicati nel Piano Nazionale Cronicità. Dalla ricerca emerge chiaramente un paziente che si sente solo e abbandonato a se stesso.

In relazione all'approccio terapeutico, è stata evidenziata una buona tollerabilità ai farmaci anche se le cure farmacologiche risultano incidere in modo considerevole (79,21%) sulla qualità della vita.

Attraverso l'elaborazione e l'aggregazione dei dati della ricerca è stato possibile individuare come problematiche più rilevanti, che necessitano di interventi adeguati, quello di garantire l'accesso più facilitato del paziente al supporto psicologico e alla riabilitazione. La mancanza di mezzi e di risorse economiche e l'assenza del supporto del servizio sociale o sanitario pubblico incidono sicuramente su questi fattori. Nella gestione della malattia, le maggiori difficoltà economiche si sono infatti riscontrate per l'accesso alla riabilitazione (40,05%) insieme alle cure psicologiche e farmacologiche e all'assistenza per il caregiver. Valutazioni che impongono una riflessione sugli ambiti di investimento nei prossimi anni.

Uno dei principali obiettivi è di ottimizzare la qualità della vita della persona con Parkinson, comprendendone l'impatto multidimensionale.

La "soddisfazione soggettiva della vita" del paziente è un obiettivo che, necessariamente, deve coinvolgere tutti i soggetti che ruotano intorno alla persona con Parkinson (famiglia, ambiente lavorativo e sociale, medici, strutture sanitarie, operatori in generale).



VILLAGGIO AMICO

Specialisti a confronto per discutere di approcci multidisciplinari e non convenzionali alle demenze

In occasione della Giornata mondiale dell'Alzheimer, si è tenuta a Saronno l'ottava edizione del convegno organizzato dalla RSA lombarda **Villaggio Amico**, con il patrocinio della Società italiana di gerontologia e geriatria, dell'Associazione italiana di psicogeriatrica e della Federazione Alzheimer Italia. È stato un confronto a tutto tondo, nell'intento di mettere a fuoco le opportunità e le strategie non convenzionali nella cura della persona con Alzheimer o altre demenze. Significativamente, l'apertura dei lavori è stata preceduta dal canto del coro femminile Sophia di Cassano Magnago diretto da Stefano Torresan, esprimendo simbolicamente il senso di un approccio non convenzionale.

Numerosi i temi toccati dai relatori presenti. Il prof. Carlo Serrati, dell'Irccs Ospedale San Martino di Genova ha sottolineato la centralità della comunicazione, non solo verbale. "Le parole in medicina sono fondamentali... Oltre alle parole, tuttavia, la comunicazione è fatta anche di toni, di sguardi, di tocchi. È determinante, inoltre, il peso degli stereotipi negativi perché influenzano i principali marcatori dell'Alzheimer e le performance cognitive, ad esempio la memoria. Ciò significa, più semplicemente che c'è una relazione tra la depressione, il deterioramento cognitivo e quello comportamentale (mild behavioural impairment)". Ecco dunque l'importanza di valorizzare la persona e il recupero delle sue funzionalità residue tramite un approccio di cura personalizzato e multidisciplinare che restituisca armonia all'universo del corpo e della mente della persona con demenza.

I disturbi del comportamento sono stati oggetto della relazione del



prof. Giuseppe Bellelli, dell'Università di Milano Bicocca – AO San Gerardo di Monza, che ha focalizzato il suo intervento su quanto la terapia farmacologica possa essere utile o meno negli anziani che ne soffrono. "... A oggi il trattamento di gran lunga più prescritto è costituito dai neurolettici o dalle benzodiazepine. Purtroppo, tali farmaci finiscono spesso per "mascherare" il quadro clinico ritardando il riconoscimento delle cause somatiche scatenanti. È possibile dunque contenere i sintomi senza ricorrere ai farmaci? La risposta è sì. Il più delle volte i disturbi del comportamento sono causati dall'incapacità dell'ambiente, e delle persone che convivono con il paziente, a tollerare tali disturbi e a rassicurarlo. Spesso è sufficiente non rimproverare il malato e non contraddirlo per risolvere il disturbo. Nel caso del delirium è invece necessario contattare un medico esperto, in genere il geriatra, che indaghi e possibilmente identifichi le cause scatenanti".