



PARKINSON ITALIA
CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE
PARKINSON E PARKINSONISMI (ONLUS)

Presentazione della ricerca

“QUALITA’ DELLA VITA E RAPPORTI CLINICO-TERAPEUTICI DELLA PERSONA CON PARKINSON”



I dati raccolti nella ricerca sono stati trattati in forma aggregata e anonima nel rispetto della disciplina in materia di trattamento dei dati personali di cui al G.D.P.R. 2016/679. I contenuti della ricerca sono riconducibili unicamente ai dati forniti espressamente dai partecipanti.

Parkinson Italia Onlus si riserva il diritto, come previsto dalla normativa vigente, di utilizzare i dati raccolti in modo anonimo ed esclusivamente per finalità statistiche, di studio e di ricerca.

Parkinson Italia Onlus non si assume alcuna responsabilità in relazione all’utilizzo e alla diffusione dei dati pubblicati.

Parkinson Italia Onlus 2018 -Tutti i diritti riservati.

INTRODUZIONE

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) è una malattia neurodegenerativa ad andamento progressivo che determina una progressiva perdita di autonomia della persona andando ad influire negativamente sulla qualità di vita del paziente e dei caregiver. Anche il Piano Nazionale Cronicità sottolinea l'alto livello di complessità della Malattia di Parkinson, 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 d'adattamento alla vita, all'impatto che la malattia ha sotto il profilo fisico, sociale ed emotivo del paziente nonché a far emergere qual è, ad oggi, la percezione del paziente in termini di autonomia e di "presa in carico".

Quale patologia cronica a decorso progressivo, è indubitabile 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 ad 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. Il 67% (pari a 625 partecipanti) ha completato tutte le 4 Sezioni del Questionario.

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

Il 93% dei partecipanti alla ricerca ha un'età variabile compresa tra i 50 ai 70 anni. Il 6,88% ha dai 20 ai 50 anni.

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

Il Questionario nel 58,49% dei casi è stato compilato direttamente dal paziente, 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%.

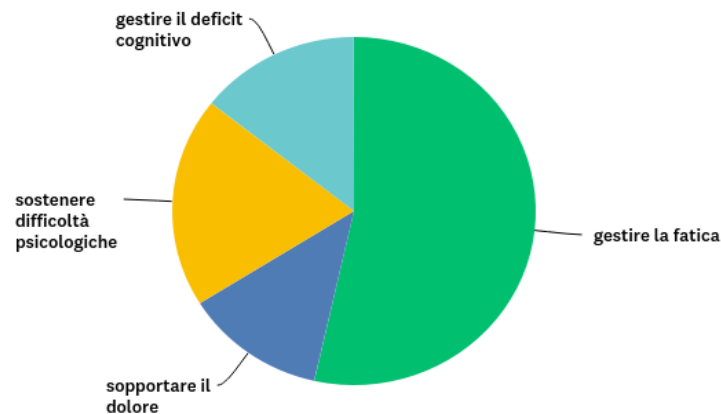
OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE	
20 a 30	0,54%	5
30 a 40	3,33%	31
40 a 50	15,81%	147
50 a 60	32,47%	302
oltre 60	47,85%	445
TOTALE		930

ANALISI DEI RISULTATI

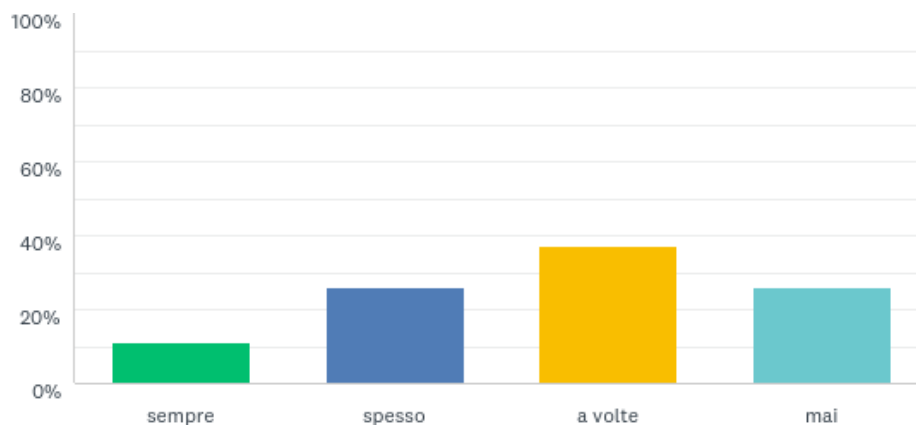
Le risposte ottenute dal campione sono analizzate di seguito per mettere in evidenza i principali risultati.

QUALITA' 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%).



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.



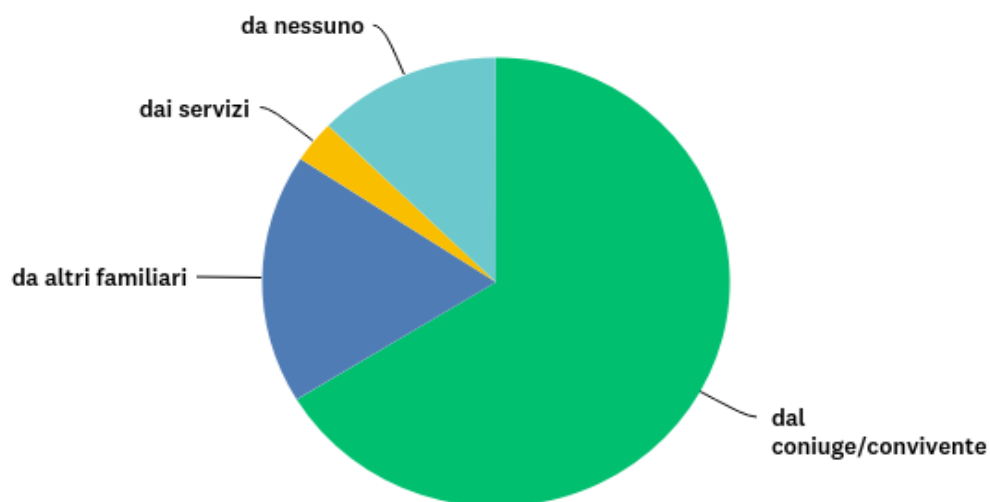
Il 52.64% dei partecipanti percepisce il proprio grado di autonomia nel gestire la quotidianità complessivamente discreto, a fronte del 18.14% che necessita di un aiuto costante/h 24.

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE	
necessito di aiuto costante/h 24	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

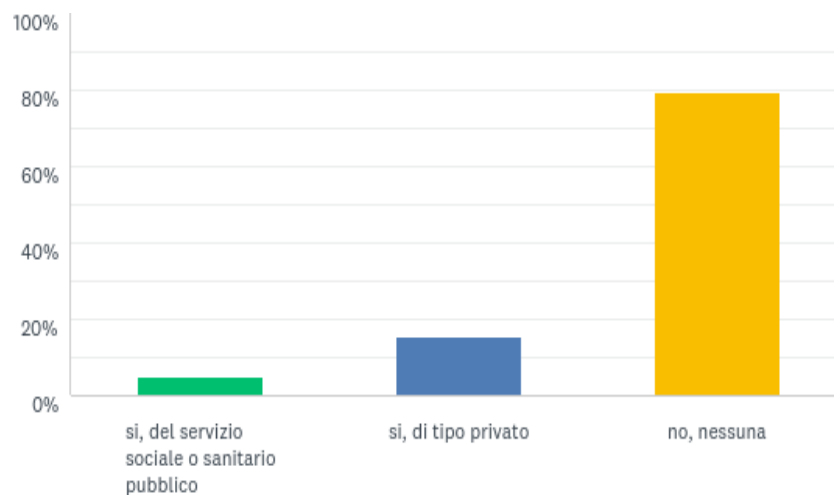
L' 83,88 dei partecipanti svolge attività fisica. Confrontando questo dato con il precedente, sebbene i MdP risultano convivere con dolori debilitanti, è presente una grande consapevolezza che l'attività fisica porti ad un guadagno terapeutico.

In materia di alimentazione, solo il 39.42% adotta un'alimentazione consigliata dal medico curante e quasi il 38% del campione non ha mai avuto un consiglio su dieta e/o alimentazione.

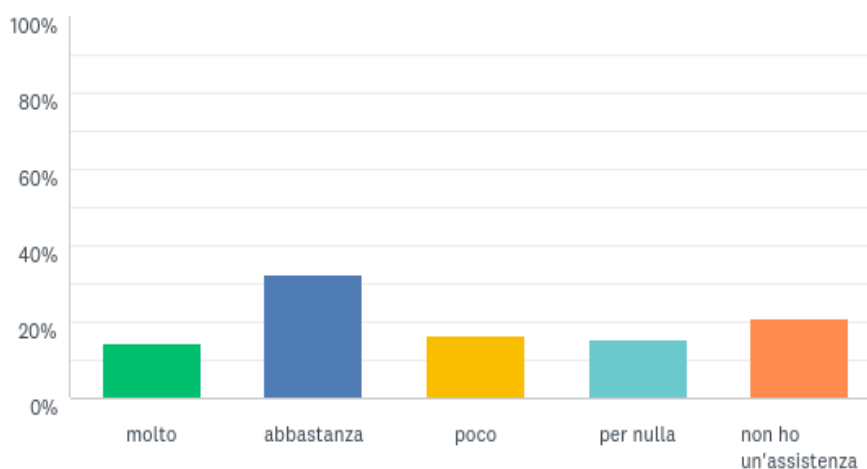
L'assistenza e il sostegno al paziente vengono garantiti dal coniuge/convivente nel 66,25% dei casi o da altri familiari (18,01%). L'assistenza dei servizi sociali è praticamente inesistente (3,02%).



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

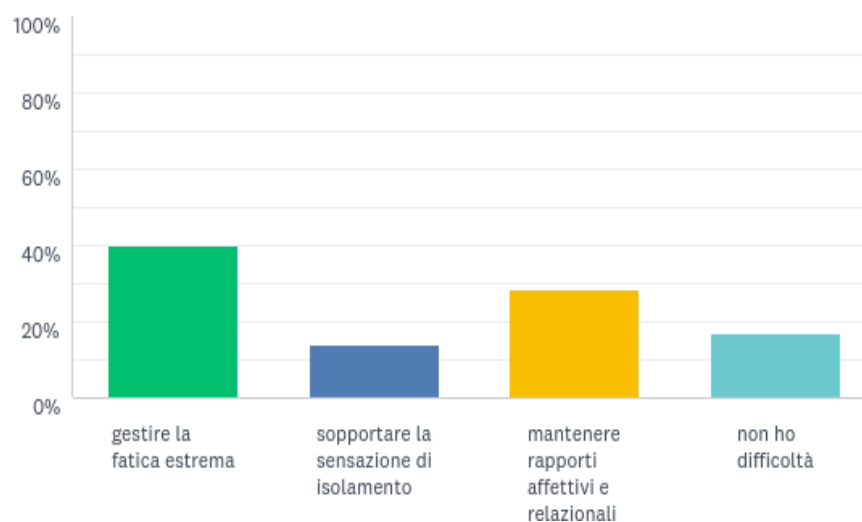


Per coloro che hanno un'assistenza solo il 47,23% la giudica adeguata rispetto ai bisogni concreti.



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.



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.

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE	
buono	13,60%	108
discreto	31,36%	249
sufficiente	33,75%	268
insufficiente	21,28%	169
TOTALE		794

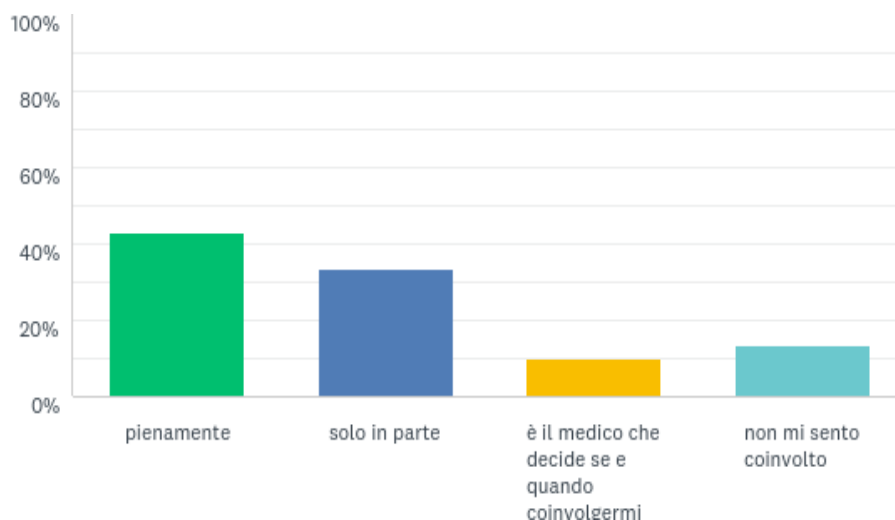
Su una valutazione da 1 a 10 (1= pessima 10 = ottima), i partecipanti alla ricerca considerano la propria qualità di vita sufficiente. La media ponderata è 5.68%.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TOTALE	MEDIA PONDERATA
(nessuna etichetta)	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

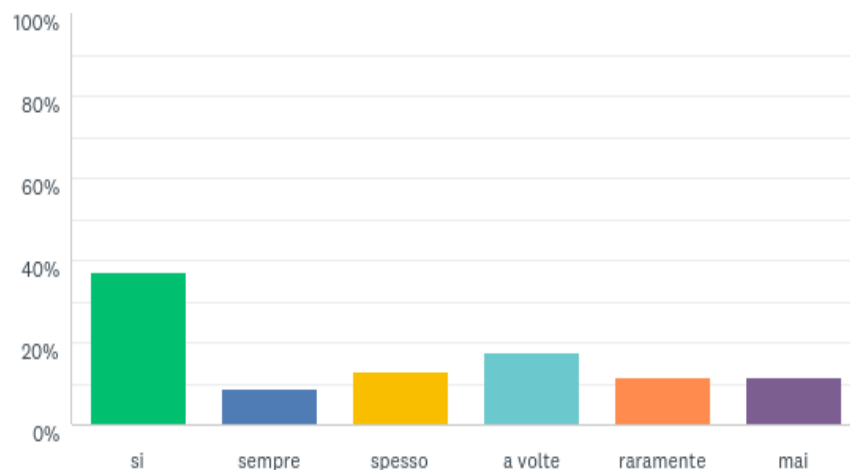
RAPPORTO CON IL CLINICO

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%)



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

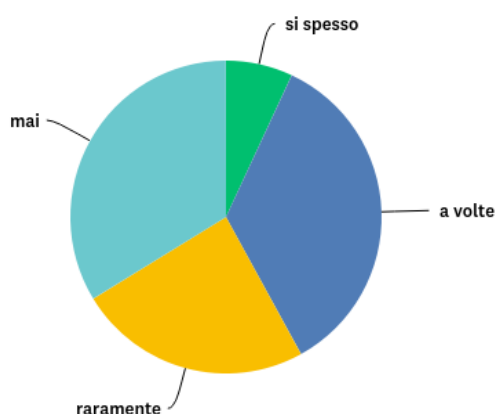


Si evince che solo una minima parte dei pazienti decide, in completa autonomia, quando vedere il medico (27.95%). Nella maggioranza dei casi (46.33%) il paziente vede il medico per i controlli solo a scadenze prestabilite. Solo il 32,15% del campione si sente psicologicamente compreso dal proprio medico 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.

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE	
sempre	12,73%	97
a volte	21,92%	167
si, 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

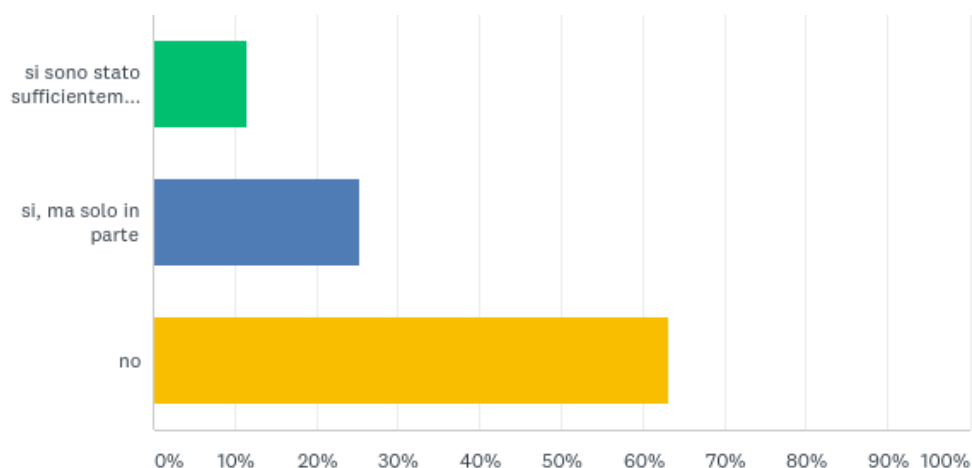
Nel 42% dei casi il medico propone al paziente possibilità diverse di trattamento. Nel 33.73% dei casi questo non avviene mai.



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 servizio sanitario soddisfacente.

OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE	
buono	10,50%	80
discreto	20,73%	158
sufficiente	28,22%	215
insufficiente	40,55%	309
TOTALE		762

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.



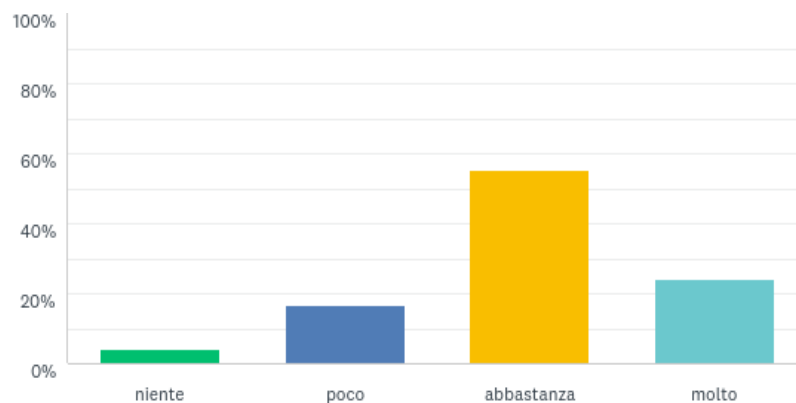
APPROCCIO TERAPEUTICO

Circa il 35% dei pazienti segue una terapia farmacologia per la MdP dagli ultimi 5 anni, la stessa percentuale da 5 a 10 anni. Da meno di un anno il 4,57% dei pazienti.

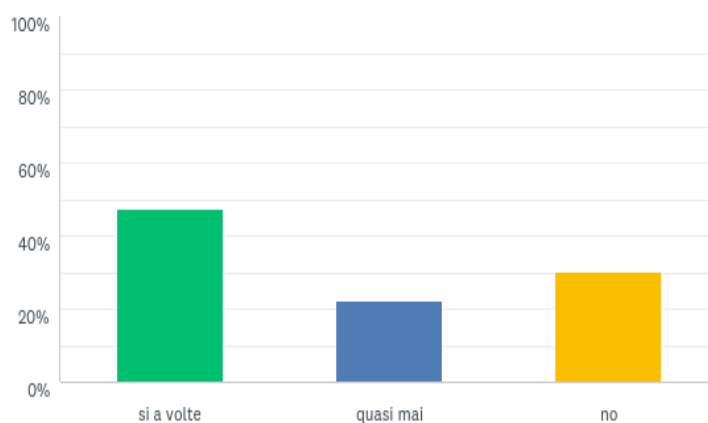
OPZIONI DI RISPOSTA	RISPOSTE	
meno di 1 anno	4,57%	30
da 1 a 5 anni	35,01%	230
da 5 a 10 anni	35,01%	230
circa 15 anni	14,92%	98
circa 20 anni	7,00%	46
circa 25 anni	1,67%	11
oltre 25 anni	1,83%	12
TOTALE		657

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.



La reperibilità dei farmaci è risultata essere un problema nel 69.71% dei pazienti.



CONCLUSIONI

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 poichè 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.

Benchè, 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'invalidità 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. E' 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, 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 recepire, comunque informazioni sulla patologia in autonomia. Quest'ultimo dato diventa particolarmente significativo, in termini di responsabilità, per chi 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%).

E' 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 dicasi per l'informazione e il supporto che dovrebbe essere garantito al paziente. L' 88.78% ritiene infatti insufficiente 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 sé 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).

CONTATTI

Parkinson Italia ONLUS

Via San Vittore, 16

20123 Milano

Tel. 348.75.85.755

segreteria@parkinson-italia.it

[**www.parkinson-italia.it**](http://www.parkinson-italia.it)

Codice Fiscale: 96391930581

IBAN: IT45G0335901600100000075351

CC postale: 19693183