



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Raffaele De Caro*

TESI DI LAUREA

LE PERSONE AFFETTE DALLA MALATTIA DI PARKINSON.
INDAGINE SU PERCEZIONE SOGGETTIVA DI SINTOMI,
QUALITA' DI VITA E RIABILITAZIONE

(People with Parkinson's disease. Investigation of subjective perception of
symptoms, quality of life and rehabilitation.)

RELATORE: Dott.ssa Silvana Pavan

LAUREANDA: Silvia Antonello

Anno Accademico 2015-2016



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Raffaele De Caro*

TESI DI LAUREA

LE PERSONE AFFETTE DALLA MALATTIA DI PARKINSON.
INDAGINE SU PERCEZIONE SOGGETTIVA DI SINTOMI,
QUALITA' DI VITA E RIABILITAZIONE

(People with Parkinson's disease. Investigation of subjective perception of
symptoms, quality of life and rehabilitation.)

RELATORE: Dott.ssa Silvana Pavan

LAUREANDA: Silvia Antonello

Anno Accademico 2015-2016

*Alla mia relatrice, Silvana Pavan, la quale mi ha supportato e guidato
a raggiungere questo traguardo.*

*Ai miei compagni di Università, ai tutor e ai fisioterapisti
che ho conosciuto in questo percorso formativo
che hanno creduto in me e mi hanno incoraggiato.*

*A mia madre, mio padre e mia sorella
che mi hanno sostenuto
in tutta la mia vita.*

*Ad Anita, Massimo e a tutti i miei amici
che mi hanno incoraggiato a non mollare mai
e a credere in me stessa.*

A voi tutti, un GRAZIE sincero.

INDICE

RIASSUNTO	III
ABSTRACT (in lingua Inglese)	IV
INTRODUZIONE	1
 <u>CAPITOLI</u>	
1-INQUADRAMENTO GENERALE	3
1.1 Definizione della malattia di Parkinson	3
1.1.1 Sintomi iniziali	4
1.1.2 Sintomi cardinali	4
1.1.3 Sintomi secondari motori	5
1.1.4 Sintomi non motori	6
1.1.5 Sintomi e segni in fase avanzata	8
1.2 Quale terapia per la malattia?	9
1.3 Qualità di vita	10
1.3.1 Come valutare la qualità di vita in ambiente sanitario?	11
1.4 Medicina basata sul paziente	11
1.5 La fisioterapia nel paziente parkinsoniano	12
 2-MATERIALI E METODI	 15
2.1 Il disegno della ricerca	15
2.2 Ricerca bibliografica ai fini di elaborare un questionario	16
2.3 Elaborazione dello strumento d'indagine	17
2.4 Individuazione del campione	19
2.5 Somministrazione e raccolta dei questionari e delle interviste	20
 3-ANALISI DEI RISULTATI	 21
3.1 Raccolta dei dati	21
3.2 Dati emersi dai questionari	21
3.2.1 Sintomi	21
3.2.2 Farmaci	27

3.2.3 Riabilitazione	27
3.2.4 Qualità di vita	28
3.3 Dati emersi dalle interviste	30
3.3.1 Prima domanda	30
3.3.2 Seconda domanda	31
3.3.3 Terza domanda	31
3.3.4 Quarta domanda	32
3.3.5 Quinta domanda	32
 4-DISCUSSIONE	 35
4.1 Il questionario	35
4.1.1 Sintomi	35
4.1.2 Farmaci	37
4.1.3 Riabilitazione	37
4.1.4 Qualità di vita	38
4.2 L'intervista	39
4.3 Limiti e criticità osservate	44
 5-CONCLUSIONI	 45
 6-BIBLIOGRAFIA	 47
 7-ALLEGATI	 49

RIASSUNTO

Introduzione e generalità: questa tesi nasce con lo scopo di raccogliere la percezione soggettiva del malato sulle manifestazioni della Malattia di Parkinson (MdP) e di far emergere il ruolo che può avere la riabilitazione fisioterapica, analizzando anche quanto sia conosciuta e gradita da queste persone, al fine di evidenziare tutte le componenti che una patologia così complessa coinvolge.

Materiali e metodi: dopo uno studio preliminare della letteratura sull'argomento per rispondere ai quesiti della tesi si è predisposto un questionario costruito ad hoc associato ad un'intervista, in cui si va ad esplorare e approfondire il problema da indagare. L'individuazione del campione di persone affette dalla MdP è avvenuta tramite tre centri riabilitativi contattati personalmente dalla studentessa, reclutando in totale 28 soggetti. Sono state somministrate le interviste e i questionari in forma cartacea nel periodo che va da luglio ad agosto 2016.

Risultati: bradicinesia e rigidità, individuati come sintomi cardinali dalla letteratura, sono sentiti come fastidiosi e insopportabili dalla maggior parte degli intervistati. Otto persone hanno dichiarato di non sopportare lo stato di ansia e depressione e altre 8 riferiscono fastidio per la mancanza di equilibrio. Il tremore, invece, non sembra essere così poco tollerato come si poteva ipotizzare dai dati emersi dalla letteratura. In merito all'influenza del trattamento riabilitativo, l'85,7% ha risposto di stare meglio dopo la fisioterapia, e solamente il 3,6% ha riferito di non sentire la differenza da quando ha iniziato. La percezione della propria qualità di vita (QoL) è di una discreta -buona condizione per il 71,4 % di rispondenti. Alla domanda in cosa vorrebbero migliorare la loro QoL, la maggior parte dei soggetti intervistati risponde che vorrebbe stare meglio fisicamente, riuscire a fare più cose ed essere più autonomo.

Discussione e conclusioni: la riabilitazione assume un ruolo importante nel trattamento della MdP in tutte le fasi di cui essa è composta; a questo proposito sarebbe importante diffondere la conoscenza dell'utilità del trattamento fisioterapico a tutte le persone che ne sono affette. Questo implica quindi un impegno sociale ed economico svolto sia dentro le strutture protette che al di fuori, per perseguire e continuare il progetto di salute individuato per ogni persona. Come sottolineato anche dagli interessati, le persone affette dalla MdP devono puntare sulla riabilitazione per cercare di preservare più a lungo possibile le autonomie che garantiscono una soddisfacente qualità della vita.

ABSTRACT (in lingua Inglese)

Background: this thesis has been created with the aim of detecting the subjective perceptions that a person having Parkinson Disease (PD) may have in connection with the role that the physiotherapy rehabilitation can have. Further more it was analyzed the degree of knowledge and appreciation of physiotherapy by part of these patients in order to highlight every aspect that such a complex illness can give.

Materials and methods: after a preliminary study of the literature on this matter, in order to answer to the questions posed by this thesis, a specific questionnaire together with an interview with which the problem is thoroughly investigated has been prepared.

The sample of the person with PD has been identified thanks to three rehabilitation centers that have been contacted directly by the student itself recruiting totally 28 people. The interviews and questionnaires on paper have been done starting from July till August 2016.

Results: bradykinesia and rigidity, identified as the cardinal symptoms in the literature, are felt as annoying and unbearable by most respondents. Eight people said they do not tolerate the state of anxiety and depression. Eight additional patients reported troubles due to the lack of equilibrium. Tremor, thought as something very invalidating according to the literature, was found however tolerated by patients. As far as the influence of rehabilitation is concerned, 85,7% reported to feel better after physiotherapy treatment, only 3,6% reported of having not felt the difference since the beginning of the treatment.

Quality of life (QoL) perception has been found discretely good by part of 71,4% of the patients. When questioned about what could have been improved in their QoL, the majority of the interviewed people answered they would have liked to have a better physical condition, to do more activities and to be more autonomous.

Discussion and conclusions: rehabilitation takes an important role in the treatment of PD in all the various phases that characterized it. In this regard it would be important to spread the usefulness of the physiotherapeutic treatment to all affected people.

This implies a social and economic commitment carried out both inside and outside protected structures, in order to continue to pursue the health project identified for each person. As underlined also by the patients, the persons affected by PD have to focus on the rehabilitation with the aim of preserving as much as possible an autonomous style of living that can give a satisfactory quality of life.

INTRODUZIONE

La malattia di Parkinson (MdP) è una patologia degenerativa del sistema nervoso centrale che colpisce in Italia circa 230.000 persone con età media di insorgenza intorno ai 60 anni. Si prevede che la prevalenza di tale patologia raddoppierà nel corso dei prossimi venti anni a causa soprattutto del crescente invecchiamento della popolazione.

Da un'analisi della letteratura emerge che questa patologia si manifesta con svariati sintomi che possono essere motori o non motori e che possono portare a varie problematiche che si riflettono nella vita quotidiana. Quantitativamente il numero dei sintomi è molto elevato e tale dato comporta l'interrogativo se nel soggetto affetto dalla MdP si presenteranno tutti i sintomi indicati dalla letteratura.

Inoltre in molti studi scientifici si nota che, data la complessità della patologia, è difficile tener conto di tutti i segni e sintomi soggettivi. Di conseguenza nelle ricerche spesso avviene una focalizzazione su un determinato aspetto, tralasciando o comunque non considerando tutto il resto, andando quindi a perdere la visione globale del soggetto.

Dal punto di vista soggettivo stare a fianco di una persona che ha una malattia cronica ed evolutiva non è sempre facile né per i familiari-care givers né per i professionisti sanitari. Il comportamento che si deve attuare dipende anche dal modo in cui la persona malata accoglie ed elabora il fatto. Attorno ad una persona malata (paziente) ruotano molte figure professionali diverse tra loro, tra cui il medico, l'infermiere e il fisioterapista. Questi professionisti della salute devono sempre essere in grado di relazionarsi al paziente in modo empatico, cercando di capire sia la sua situazione personale che la sua complessità globale. [1]

Poiché la terapia farmacologica è solo parzialmente efficace nel trattamento dei sintomi, il trattamento riabilitativo è un valido supporto, con l'obiettivo di ottimizzare l'indipendenza funzionale, e di conseguenza migliorare la qualità della vita delle persone affette dalla MdP.

Lo scopo della tesi è la comprensione del vissuto soggettivo di malattia attraverso la rilevazione degli effetti soggettivi dei sintomi sulla qualità della vita della persona. Il lavoro si propone inoltre di indagare il livello di conoscenza e di gradimento dell'intervento riabilitativo in un campione di persone affette dalla MdP.

1- INQUADRAMENTO GENERALE

1.1 Definizione della malattia di Parkinson

Il Parkinson è una malattia neurodegenerativa, ad evoluzione lenta ma progressiva, che coinvolge, principalmente, alcune funzioni quali il controllo dei movimenti e dell'equilibrio. La malattia fa parte di un gruppo di patologie definite "Disordini del Movimento" e tra queste è la più frequente. Il nome della patologia è legato a James Parkinson, un medico inglese, che per primo nel 1817 ne pubblicò un'accurata descrizione nel libro intitolato "Trattato sulla paralisi agitante".

La malattia è presente in tutto il mondo ed in tutti i gruppi etnici. Si riscontra in entrambi i sessi, con una lieve prevalenza in quello maschile (60% vs 40%). [2]

Questa patologia è causata dalla progressiva degenerazione dei neuroni della pars compacta della Sostanza Nera, che producono dopamina, un neurotrasmettitore implicato in varie funzioni, tra le quali il controllo del movimento. Quando più del 60-70% dei neuroni di quest'area è degenerato compaiono i sintomi della malattia. La degenerazione è un normale processo dell'invecchiamento: è stato calcolato che fisiologicamente perdiamo circa il 5% dei neuroni dopaminergici ogni dieci anni, ma questo processo è più rapido nei soggetti che svilupperanno la Malattia di Parkinson. [3] In Italia si può calcolare che vi siano attualmente circa 230.000 persone affette dalla MdP. Si stima che circa il 5% di tutti i malati di Parkinson abbia un'età inferiore ai 50 anni mentre circa il 70% ha un'età superiore ai 65 anni (età media di esordio intorno ai 58-60 anni). Si prevede che entro il 2030 il numero dei casi sarà raddoppiato a causa del crescente invecchiamento della popolazione generale. [4]

L'eziopatogenesi della malattia di Parkinson è attualmente sconosciuta, ma è probabilmente il risultato della somma di più fattori di rischio, genetici e ambientali. [5] Studi epidemiologici hanno dimostrato che l'esposizione a fattori quali pesticidi e metalli pesanti aumenta il rischio di sviluppare la malattia. Anche la tesi di un difetto genetico sta ottenendo maggiori evidenze: nel 20% dei pazienti con precedenti di Parkinson in famiglia il gene difettoso è stato, infatti, identificato. Un importante sistema deposto alla detossificazione dei metabolici neurotossici è quello della ubiquitina-proteasomi che degrada le proteine presenti nel cervello e le ricicla in aminoacidi riutilizzabili. Se questo sistema si inceppa o funziona male, come sembra

succedere nel Parkinson, le proteine tossiche possono accumularsi bloccando il corretto funzionamento delle cellule dopaminergiche. [6]

Solitamente la malattia ha un decorso lentamente progressivo, individuale e differente in ogni paziente: vi sono forme benigne che progrediscono più lentamente (come la forma tremorigena), o forme più aggressive, quale l'acinetico-rigida e quella che fin dall'inizio provoca disturbi del cammino e freezing, nelle quali compaiono con maggior frequenza fluttuazioni motorie e movimenti involontari. [3]

All'esordio della malattia spesso i sintomi non vengono riconosciuti immediatamente, perché si manifestano in modo subdolo, incostante e la progressione della malattia è tipicamente lenta. Talvolta sono i familiari che si accorgono per primi che qualcosa non va, e incoraggiano il paziente a rivolgersi al medico. Per questo motivo, talvolta, la diagnosi è formulata in stadi già avanzati. [2]

1.1.1.Sintomi iniziali

Il primo sintomo della MdP può variare da persona a persona, ma generalmente si può verificare una sensazione di "debolezza" o stanchezza. Inizialmente i sintomi si manifestano in un lato del corpo e rimangono unilaterali per un po' di tempo (esordio asimmetrico nel 72.75% dei casi) [6]. Il tremore, di solito delle mani (solitamente su un lato, destro e sinistro sono colpiti con la stessa frequenza e non dipendono da quale mano è dominante), si può verificare anche molto presto. I cambiamenti nella scrittura, nella voce (più leggera e a volte rauca), nelle espressioni facciali e la difficoltà nei movimenti iniziali o nel cammino possono essere presenti. Si può notare anche la scialorrea in particolare la notte e una lieve depressione o ansia. I sintomi possono peggiorare o aggravarsi temporaneamente se è presente stress o situazioni stressanti.

Successivamente si possono incontrare cambiamenti nella postura, che tende a diventare curva e nel mantenere l'equilibrio, che può essere molto invalidante. [8]

1.1.2.Sintomi cardinali

Tutti i sintomi possono essere presenti o meno, in forma più o meno grave, diversa per ciascun soggetto. I segni motori cardinali sono:

-tremore a riposo, distale (3–6 Hz): costituisce il tipo di tremore più frequentemente osservato nella MdP (69–100% dei casi). È lento e ritmico ed è definito a *contar monete* poiché avviene in prono supinazione.

Di solito inizia in una mano e solo successivamente si diffonde per coinvolgere l'altro lato; tende a ridursi o scomparire su esecuzione di un movimento mirato. Un altro tipo di tremore sperimentato da alcune persone con malattia di Parkinson è il tremore interno, generalmente non è rilevato dall'esaminatore ma percepito dal paziente come molto fastidioso;

-rigidità: segno comune a molte condizioni cliniche, ma presente in una percentuale elevata di casi di MP (89–99%), può manifestarsi agli arti, al collo ed al tronco. È espressione di un aumento del tono muscolare a riposo o durante l'intera gamma di movimento di un arto;

-bradicinesia: si manifesta nel 77–98% dei casi, ma non può considerarsi carattere esclusivo della MDP. Si manifesta in una varietà di modi, tra cui l'ipomimia, la ridotta chiusura degli occhi, la lentezza che deriva dall'iniziare un movimento e diminuzione della coordinazione motoria fine. Ulteriori manifestazioni sono la difficoltà a girarsi nel letto e i problemi di scrittura (micrografia).

L'instabilità posturale non viene considerata un segno cardinale essendo riscontrabile solo nel 37% dei pazienti, ma è spesso il più comune sintomo d'esordio dei parkinsonismi atipici. L'equilibrio e la compromissione della postura sono senza dubbio i sintomi più invalidanti.

1.1.3.Sintomi secondari motori

Si possono identificare:

-disturbo dell'equilibrio: si presenta più tardivamente nel corso della malattia ed è un sintomo che coinvolge "l'asse del corpo"; è dovuto a una riduzione dei riflessi di raddrizzamento, per cui il soggetto non è in grado di correggere spontaneamente eventuali squilibri. Si può evidenziare quando la persona cammina o cambia direzione durante il cammino ed è un fattore di rischio per le cadute a terra. I disturbi dell'equilibrio non rispondono alla terapia dopaminergica, perciò la rieducazione motoria diventa un intervento importante per la gestione del disturbo. [2]

-la marcia: può essere compromessa nella fase iniziale della malattia. C'è una diminuzione dell'oscillazione degli arti superiori a cui successivamente segue la presenza di passi brevi con ginocchia flesse e piedi che 'raschiano' il terreno, a velocità più alta l'andatura è 'festinante', con passi rapidi e tendenza a cadere, come per inseguire il proprio baricentro.[7, 8]

-la postura camptocormica: è caratterizzata dalla flessione di collo, di tronco, dei gomiti, delle anche e delle ginocchia. Questa postura, associata alla perdita delle reazioni di raddrizzamento, rende il soggetto instabile e quindi maggiormente a rischio di caduta. [9]. A volte si manifesta un atteggiamento posturale detto "sindrome di Pisa", in cui il tronco pende da un lato.

-difficoltà di linguaggio: la voce può essere più flebile oppure può presentare una perdita di tonalità e di modulazione, che porta il paziente a parlare in modo piuttosto monotono. A volte compare una palilalia (ripetizione di sillabe) e vi è la tendenza ad accelerare l'emissione dei suoni e a "mangiarsi" le parole. [2]

-problemi di deglutizione (disfagia): si possono verificare negli stadi più avanzati della malattia. La deglutizione è un atto automatico e complesso, l'incapacità della lingua e dei muscoli della gola di coordinare i movimenti per mandare il bolo alimentare dalla parte posteriore della bocca al primo tratto esofageo può determinare la presenza di cibo in gola.

-salivazione o scialorrea: la saliva si raggruppa nella parte posteriore della gola. Quando se ne accumula troppa all'interno della bocca, questa può uscire e il paziente sbava. Questo probabilmente è legato alla diminuzione della deglutizione della saliva e non ad un eccesso di produzione della stessa.

1.1.4 Sintomi non motori

Nella malattia di Parkinson si possono presentare anche sintomi non motori, che possono esordire molti anni prima della comparsa di quelli motori. I sintomi non motori più frequentemente osservati sono [2]:

-problemi urinari: la frequenza urinaria (urinare molto spesso perché la vescica non si svuota completamente) e l'urgenza (la sensazione che si deve svuotare subito, anche se la vescica non è piena) sono sintomi frequenti che si manifestano soprattutto di notte.

-stipsi e altri problemi gastrointestinali: si verificano maggiormente nelle persone più anziane. La funzionalità gastro-intestinale può essere rallentata in tutte le fasi della malattia, sia all'esordio che nelle fasi più avanzate. Si può presentare anni prima della comparsa dei sintomi motori.

-disfunzioni sessuali: il desiderio sessuale (libido) può essere ridotto. L'utilizzo di farmaci antiparkinson migliora spesso la libido, ma talvolta la esagera con possibilità di problemi relazionali.

- disautonomia: deriva da disturbi nella parte del sistema nervoso autonomo e porta a problemi di intestino e della vescica, impotenza, vertigini, pressione arteriosa ed eccessiva sudorazione. Quando le vertigini sono gravi possono portare a veri black-out o svenimenti e possono dipendere da un calo della pressione sanguigna su cambiamento di posizione (ipotensione ortostatica).
- disturbi dell'olfatto: molti pazienti riferiscono disturbi nella capacità di avvertire gli odori. La disfunzione olfattiva permane nel tempo e non sembra variare con la terapia farmacologica.
- dolori e distonia: sono un disagio non specifico. L'ipertono e i crampi nei muscoli (distonia o crampi distonici), soprattutto nei piedi e le gambe, possono essere all'ordine del comune, e possono verificarsi nelle prime fasi della malattia. Il dolore alle gambe può essere molto grave. Ogni muscolo può essere influenzato da distonia o crampi distonici, compreso il collo, palpebre (blefarospasmo), mandibola, braccia, gambe e piedi. Raramente, questa distonia può interessare i muscoli della parete toracica e altri muscoli coinvolti nella respirazione e può comportare una mancanza di respiro che anche se preoccupante, non è pericolosa. [8]
- disturbi del sonno: sono frequenti e possono coinvolgere fino al 70% dei pazienti. Si manifestano sia all'esordio di malattia che durante il suo decorso. Si può presentare con: insonnia; eccessiva sonnolenza diurna (può avere un forte impatto sulla qualità di vita del paziente); sindrome delle gambe senza riposo (restless legs syndrome, RLS); disturbo comportamentale nella fase del sonno con vocalizzazioni e gesti compiuti con le braccia.
- depressione, ansia e apatia: si verifica nel 50% delle persone. La depressione può portare alla perdita di motivazione. Si può manifestare con umore deflesso, affaticamento, disturbi del sonno, modificazioni dell'appetito, disturbi di memoria. Il disturbo d'ansia è un sintomo molto comune riferito dai pazienti come un senso di apprensione, paura, preoccupazione. In particolare l'ansia è presente durante le fasi di blocco motorio "off". L'apatia è un sintomo piuttosto frequente e spesso (circa nel 20% dei casi) si associa a depressione. Il paziente lamenta uno stato d'indifferenza emotiva, con mancanza di volontà a svolgere od intraprendere una qualunque attività. Più comunemente, l'ansia e la depressione sono lievi; a volte migliorano con la terapia antiparkinson, ma spesso richiedono ulteriori farmaci.

-disturbi cognitivi: si manifestano in tutte le fasi della malattia, ma soprattutto nello stadio avanzato della malattia e negli anziani. Le funzioni cognitive coinvolte sono l'attenzione, la memoria, le capacità visuo-spaziali e le funzioni esecutive (come la capacità di pianificare e di passare da una strategia all'altra). Si possono inoltre osservare anche problemi nel pensare o nel trovare le parole, o dare un giudizio. Possono verificarsi nel 40-50% delle persone.

-sintomi psicotici (rari): si possono manifestare tramite deliri, cioè convinzioni non consistenti con la realtà, a volte correlate alle allucinazioni. Quest'ultime sono in genere visive, ma possono essere anche uditive e olfattive. Alcune persone riferiscono la fatica come mancanza di forza, di energia e senso di stanchezza. Non sempre risponde alla terapia dopaminergica e si può presentare anche quando il paziente è perfettamente compensato dal punto di vista motorio. Può avere un forte impatto sulla qualità di vita del paziente. Spesso, i sintomi psicotici, soprattutto se gravi, possono indicare una complicazione sottostante di demenza.

Altri problemi che si possono evidenziare in alcuni pazienti sono la dermatite seborroica (eccessiva secrezione oleosa della pelle), gonfiore alle caviglie e perdita di peso, disturbi comportamentali ossessivi compulsivi. [2, 8]

1.1.5 Sintomi e segni in fase avanzata

Nella fase avanzata (e talvolta come un effetto collaterale del trattamento), ci possono essere episodi di freezing o congelamento, il quale esprime l'incapacità temporanea di muovere i piedi durante il cammino (i piedi sembrano essere incollati al pavimento). Si manifesta prevalentemente quando il paziente deve iniziare la marcia, girarsi o passare attraverso le porte. A volte può essere superato con la visualizzazione di un ostacolo per scavalcare, ascoltando comandi verbali, o addirittura scavalcando linee poste sul pavimento. [8]

Si possono manifestare inoltre fenomeni motori distinti in movimenti involontari o discinesie e fluttuazioni motorie.

Le discinesie sono una complicanza frequente del trattamento dopaminergico e dopo 10 anni dall'introduzione della terapia gran parte dei pazienti ne è affetta. Si distinguono in: a) discinesie da picco dose (compaiono in corrispondenza del picco di concentrazione plasmatica di levodopa) e sono caratterizzate da movimenti involontari, che coinvolgono diverse parti del corpo; b) discinesie difasiche, sono movimenti involontari (coreo-atetotici) che si manifestano durante la fase di transizione on-off (e viceversa).

Possono essere di entità variabile; c) discinesie di plateau, sono movimenti involontari che si manifestano nel periodo di sblocco motorio (on). [2]

Le fluttuazioni motorie consistono in variazioni delle condizioni motorie del paziente durante la giornata. Esse compaiono dopo alcuni anni di malattia nei pazienti trattati con levodopa: dopo 5 anni nel 30% dei pazienti e dopo 10 anni nell'80%. Le principali fluttuazioni motorie sono:

- l'effetto fine dose (wearing-off), cioè la riduzione della durata di ogni singola dose di levodopa con un peggioramento della motilità;
- il fenomeno on-off, cioè alternanza di benessere e blocchi motori nelle ore diurne, che avvengono indipendentemente dalle dosi di farmaco assunto;
- l'acinesia del risveglio e l'acinesia notturna;
- la mancanza di beneficio dopo l'assunzione della singola dose di levodopa (No-On) che si verifica prevalentemente nelle ore pomeridiane o dopo la prima assunzione del mattino.

1.2 Quali terapie per la malattia?

Non esistono allo stato attuale terapie in grado di rallentare o interferire in maniera efficace con il decorso della malattia. La terapia farmacologica dopaminergica appare efficace nel migliorare solo alcuni dei sintomi di malattia, peraltro declinando in efficacia nell'avanzare della condizione, e mostrandosi scarsamente utile nel modificare i sintomi "assiali", rappresentati da disturbo del linguaggio, rigidità assiale, alterazione della postura, del cammino e della stabilità posturale.

L'uso prolungato inoltre della L-dopa determina una serie di complicanze ed effetti collaterali noti con il termine *long term levodopa syndrome*. [4]

Fino ad oggi la cura della malattia si è limitata al contenimento dei sintomi, quindi senza ricadute efficaci nella sua progressione. Alcuni recenti studi con farmaci antiossidanti fanno però ritenere possibile che si possa trattare la malattia non solo contrastandone i sintomi ma anche rallentandone il decorso. [5]

Bisogna iniziare le terapie il prima possibile, nelle fasi iniziali della malattia. Il gold standard della terapia è rappresentato dalla levodopa. [9] Il vantaggio consiste nella miglior qualità di vita dei pazienti trattati al comparire dei primi sintomi motori, rispetto ai pazienti curati tardivamente, quando i sintomi motori producono invalidità funzionale.

Un corretto approccio alla gestione della malattia di Parkinson non può prescindere da una presa in carico globale dei pazienti che preveda anche una specifica attenzione verso i sintomi motori e non-motori della malattia e faccia ricorso a interventi di carattere riabilitativo. Recenti studi hanno concluso che la terapia fisica, seppur non in grado di modificare la progressione della malattia, può migliorare le capacità funzionali dei pazienti, anche se con benefici limitati nel tempo. La riabilitazione dei pazienti con malattia di Parkinson prevede un approccio “fisiologico” volto a correggere i meccanismi deficitari del controllo motorio, con un intervento “personalizzato” in base al livello di disabilità e alle caratteristiche individuali del soggetto, e con esercizi “compito-specifici” nel contesto ambientale della vita quotidiana. [6]

1.3 Qualità di vita

“Con qualità della vita si intendono le percezioni che gli individui hanno della propria collocazione nella vita in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vivono e rispetto ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. Si tratta di un concetto molto ampio che ricomprende, in modo complesso, lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell’ambiente.”

Questa definizione mette in evidenza l’idea che la qualità della vita si riferisce ad una valutazione soggettiva che ricomprende dimensioni positive e negative e che è inserita in un determinato contesto culturale, sociale e ambientale. L’OMS ha individuato sei grandi ambiti in grado di descrivere, a livello interculturale, gli aspetti chiave della qualità della vita: un ambito fisico, un ambito psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, l’ambiente e le credenze personali/la spiritualità. Gli ambiti riguardanti la salute e la qualità della vita sono complementari e sovrapposti.

La qualità della vita riflette la percezione degli individui di veder soddisfatti i propri bisogni e di non vedere negate le opportunità di raggiungere la felicità e di sentirsi realizzati, indipendentemente dallo stato di salute fisico e dalle condizioni sociali ed economiche. In promozione della salute, l’obiettivo di migliorare la qualità della vita, prevenendo allo stesso tempo anche l’insorgere di malattie evitabili, è diventato un obiettivo sempre più importante. Ciò assume una particolare rilevanza quando si tratta di soddisfare i bisogni degli anziani, dei malati cronici, dei malati terminali e dei disabili. [10]

1.3.1 Come valutare la qualità di vita in ambiente sanitario?

Molti strumenti per misurare la qualità di vita sono stati sviluppati per soddisfare il concetto di salute viene definito dall'OMS come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o di infermità". [11] Essendo la qualità di vita una percezione soggettiva individuale, l'unico modo per ottenere una misurazione valida è quella di chiedere direttamente ai pazienti; normalmente si privilegiano interviste o questionari, per la facilità e la velocità nella somministrazione.

La somministrazione di un questionario può avvenire tramite diverse modalità:

- intervista telefonica, richiede questionari molto semplici
- diretta o faccia-a-faccia da intervistatori istruiti, la quale richiede maggiori risorse ma dà maggiore compliance e minori errori e dati mancanti (missing)
- auto compilazione, richiede minori risorse ma dà maggiori errori e dati missing
- auto somministrazione, con compilazione assistita (supervisione di una persona istruita)
- somministrato a "sostituti" degli intervistati, per stimare i risultati che si otterrebbero se le persone da intervistare fossero in grado di rispondere. [12]

1.4 Medicina basata sul paziente

Con il termine di modello bio-psico-sociale si intende un modello sistemico, in cui vi sia cioè un'integrazione dei molteplici sistemi di cui l'uomo fa parte e in cui anche la malattia non può essere più definita soltanto in termini biologici. Nel momento in cui interviene una malattia, si assiste ad una modificazione non solo della struttura organica dell'individuo, ma di tutte quelle altre "parti" che sono in relazione con essa nel sistema uomo: il malato non è colpito soltanto a livello biologico, ma la malattia si manifesta come alterazione, anche a livello psicologico o individuale e a livello sociale, del contesto in cui il malato vive. C'è quindi una maggiore complessità della "malattia" che ha molteplici sfaccettature e tutte, entrano nel lavoro clinico.

La medicina basata sul paziente integra la dimensione biologica della medicina con una prospettiva in cui il malato è protagonista. Qui hanno pari dignità sia la patologia, in senso biologico, del malato sia il suo vissuto di malattia: la medesima malattia, pur presentando caratteristiche uniformi che la rendono riconoscibile da malato a malato, è vista anche in ciò che distingue un paziente dall'altro, nel modo, cioè, in cui ciascun

malato vive a seconda della propria storia. Un approccio *patient centred* coinvolge attivamente il paziente e garantisce che il suo punto di vista, i suoi bisogni, le sue preoccupazioni siano espressi e raccolti nella relazione con il professionista sanitario, al punto che la loro comprensione diviene uno scopo prioritario per l'agire del professionista stesso.

Si può verosimilmente affermare che l'obiettivo generale si sposta dal *to cure* della medicina centrata sulla malattia al *to care*. La dimensione soggettiva della malattia, pur appartenendo ad un'area estranea al paradigma fisico-chimico, può essere indagata ed è tanto analizzabile quanto i dati biologici. Il concetto di medicina si sposta da una corrispondenza biunivoca con la scienza chimico-fisica a un modello in cui anche i fattori personali, psicologici e sociali vengono riconosciuti come presenti e importanti. La medicina può occuparsi di essa senza rinunciare alla sua scientificità. [13]

Il modello sopra descritto quindi tiene conto di tutti gli aspetti e ha una visione olistica del paziente, alla cui base si trova il concetto di partnership: nella relazione terapeutica l'utente è considerato partner, i suoi valori, sentimenti, processi cognitivi diventano delle variabili importanti per raggiungere l'obiettivo terapeutico. [14]

La partecipazione dei pazienti al processo decisionale e clinico migliora i risultati clinici e la qualità della vita (QOL) e quindi la persona diventa attore e soggetto del processo di cura. [15]

La centralità del rapporto comunicativo tra professionista sanitario e paziente è uno dei fondamenti della medicina umana. L'Organizzazione mondiale della sanità auspica, ormai da tempo, un approccio al malato centrato su una visione globale di bisogno di cura che, oltre agli aspetti strettamente medico-clinici, prenda in considerazione le esigenze psicologiche, relazionali e spirituali della persona malata. [16]

1.5 La fisioterapia nel paziente parkinsoniano

In questo quadro, in cui la terapia farmacologica migliora solo alcuni sintomi e “la disabilità del paziente può essere notevolmente peggiorata dall'ambiente e dal contesto in cui l'attività motoria si realizza”, appare evidente che l'approccio all'evoluzione della disabilità necessita di un progetto terapeutico multidisciplinare, in cui la riabilitazione assume un ruolo fondamentale. Un corretto approccio riabilitativo non deve prescindere, dunque, dalle caratteristiche peculiari che il paziente parkinsoniano possiede: i sintomi motori sono fortemente dipendenti dal contesto in cui si muove; ha difficoltà nel

selezionare la strategia appropriata per eseguire un determinato compito; presenta deficit integrativi sensori-motori che ne alterano le funzioni finalizzate psicomotorie; mostra una compromissione di apprendimento e memoria procedurale. La discussione riguardo gli approcci riabilitativi nel trattamento della malattia di Parkinson risulta estremamente problematica. A fronte di una mole di studi scientifici prodotti, non esistono al momento tecniche riabilitative unanimemente accettate e raccomandate di comune accordo, oltre la aneddotica raccomandazione che l' esercizio fa bene al paziente parkinsoniano. Secondo le linee guida del 2013 sulla diagnosi e terapia della MdP, la fisioterapia è spesso prescritta, ma non esistono finora linee guida con raccomandazioni graduate in base a prove scientifiche. [9]

L'obiettivo primario generale della riabilitazione è senza dubbio quello di migliorare la qualità di vita di queste persone cercando di fornire loro delle strategie affinché siano preservate il più a lungo possibile la loro indipendenza, sicurezza e il benessere psicofisico.

In questo contesto si muove il fisioterapista, il quale interviene sia tramite il recupero di competenze che sono state inibite dalla patologia, ma non sono ancora andate perdute, sia con la prevenzione della sindrome ipocinetica, delle cadute e della paura che diventa "paralizzante".

Gli obiettivi più specifici del trattamento riabilitativo sono quindi: prevenire o ridurre le complicanze secondarie alla ridotta mobilità e ottimizzare le residue capacità funzionali dei pazienti mediante l'apprendimento di nuove strategie comportamentali, importanti in quanto il parkinsoniano perde gli automatismi, tra cui le reazioni di difesa in caso di caduta. [17]

2- MATERIALI E METODI

2.1 Il disegno della ricerca

Lo scopo della tesi è la comprensione del vissuto soggettivo di malattia attraverso la rilevazione degli effetti soggettivi dei sintomi sulla qualità della vita della persona. Il lavoro si propone inoltre di indagare il livello di conoscenza e di gradimento dell'intervento riabilitativo in un campione di persone affette dalla MdP.

Per fare questo le fasi della realizzazione dell'elaborato sono principalmente cinque:

1- ricerca bibliografica: è finalizzata sia all'approfondimento degli aspetti della patologia sia alla costruzione del questionario. Si è pensato che il modo migliore per rispondere ai quesiti della tesi fosse la redazione di un questionario costruito ad hoc (realizzato con specifici criteri e caratteristiche esposti nei paragrafi successivi) associato ad un'intervista, in cui si va ad esplorare e approfondire il problema da indagare, in modo da delineare i contenuti desiderabili dello strumento di ricerca. Per questo è stata condotta una ricerca approfondita in letteratura riguardo i sintomi e la qualità della vita per evidenziare gli elementi fondamentali da sviluppare poi nelle domande;

2- elaborazione di un questionario appositamente costruito e delle domande per l'intervista: sulla base degli elementi emersi dalla ricerca preliminare, nel questionario sono state formulate delle domande chiuse con relative risposte multiple e una domanda aperta, mentre nell'intervista sono presenti 5 domande;

3- individuazione del campione: per individuare un buon numero di persone affette dalla MdP ho contattato personalmente tre sedi: l'Ospedale di Santorso, la cooperativa sociale "Mano amica" di Schio e la Casa di cura privata Villa Margherita di Arcugnano. Le prime due sedi mi sono state consigliate da alcuni professori del corso di laurea, mentre nell'ultima ho svolto attività di tirocinio;

4- somministrazione del questionario e intervista: sono stati somministrati i questionari in forma cartacea alle persone che hanno acconsentito di partecipare all'indagine nel periodo che va da luglio ad agosto 2016.

5- fase di analisi e interpretazione dei risultati: ultimata la raccolta dei dati, questi sono stati analizzati e ordinati tramite un'apposita griglia. In seguito è avvenuta l'elaborazione e la discussione dei dati.

2.2 Ricerca bibliografica ai fini di elaborare un questionario

Per la stesura di questa tesi è stata condotta una ricerca nella letteratura scientifica utilizzando il portale Aire che si serviva principalmente delle seguenti banche dati informatizzate: Pubmed, Cochrane Library. Inoltre sono stati consultati: il sito ufficiale www.limpe.it “Lega Italiana per la lotta contro la Malattia di Parkinson le sindromi Extrapiramidali e le demenze” (LIMPE), il sito www.epda.eu.com “European Parkinson’s Disease Association” (EPDA), il sito www.apdaparkinson.org “American Parkinson Disease Association” (APDA), i siti www.parkinson.it, www.giornataparkinson.it, www.parkinson-italia.it, le Linee Guida Nazionali Malattia di Parkinson 2002, le Linee Guida Nazionali Malattia di Parkinson 2013. Sono state consultate anche alcune tesi riguardanti il Parkinson e loro bibliografia, sia dell’università di Padova che di altre università italiane.

Per la compilazione del primo capitolo la ricerca svolta inserendo le parole chiave “Parkinson disease”, “Parkinson and cognition”, “Parkinson synthoms”, “Parkinson and nonmotor synthom”, “Parkinson and motor synthom”, “Parkinson and quality of life”, ha dato un numero molto alto di risultati. Adottando i criteri in base alla pertinenza dell’argomento affrontato e che si dimostravano sufficientemente esaurienti, pubblicati dal 2006 al 2016 in lingua inglese o italiana e con il full-text accessibile, sono stati selezionati una ventina di articoli, dei quali solo un paio sono stati utilizzati in quanto presenti le informazioni necessarie alla compilazione.

Per la costruzione dello strumento d’indagine (questionario ed intervista) sono stati analizzati questionari e scale già validate, tra cui PDQ-39, Nottingham Health Profile (NHP), SF-36, Il Sickness Impact Profile (SIP), EuroQoL (EQ-5D), WHO Quality of Life, Quality of Life Index (QLI), Barthel Index, scala del tremore, FOGQ, UPDRS. Le modalità con cui queste fonti sono state utilizzate per l’elaborazione del questionario sono descritte nella sezione 2.3.

Per gli altri argomenti è stata condotta una ricerca generica su internet e su alcuni libri come “La visita medica centrata sul paziente”, di Moja E., Vegni E. (2000); “Come essere amico di una persona malata”, Pogrebin C.L. (2013).

2.3 Elaborazione dello strumento d'indagine

Lo strumento di cui mi sono dotata è costituito da due parti:

- il questionario in forma scritta, è formato da 45 domande totali, la tipologia delle risposte è principalmente di 4 tipi: sì/no, descrittive, su scala graduata, aperte;
- l'altra è orale, l'intervista, e prevede 5 domande aperte.

I quesiti proposti sono stati elaborati in parte in modo originale e in parte da strumenti di valutazione validati; nella formulazione si è scelto di utilizzare un linguaggio semplice, in modo da renderlo facile e comprensibile per le persone a cui è proposto.

Il questionario

È stato strutturato in modo da risultare di veloce compilazione per una durata massima di 15 minuti, per non abusare del tempo dei pazienti ed anche a ragione del carico attentivo necessario.

La prima versione prevedeva 62 domande ed è testata su un soggetto sano che ha impiegato 17 minuti. Pertanto si è deciso di abbreviarlo arrivando a 45 domande; riprovandolo su un altro soggetto sano, il tempo utilizzato è stato di 11 minuti.

Come anticipato sopra, il questionario ha lo scopo di cogliere la percezione soggettiva del malato sulle manifestazioni della malattia, al fine di evidenziare tutte le componenti, non solo quelle strettamente motorie, che una patologia così complessa coinvolge, facendo anche emergere il ruolo della riabilitazione fisioterapica, analizzando il livello di conoscenza e di gradimento presso i pazienti.

Il questionario (vedi *Allegato 1*) è composto da 45 domande ed è suddiviso in 4 parti:

1-sintomi: ci si è focalizzati principalmente su quelli di carattere riabilitativo, che si presentano e si riflettono più frequentemente nelle palestre e agli occhi dei terapeuti. Sono presenti 28 domande, di cui solo la prima è aperta, riguardo il primo sintomo di cui la persona si è accorta nel momento in cui è stata fatta la diagnosi. Le domande 2,3 e 4 sono state prese e adattate dalla "Parkinson's Well-Being MapTM",¹

Dalla domanda 23 alla 27 si è indagato cosa la persona è in grado di fare in alcune attività della vita quotidiana. Le domande quindi sono state prese dall'indice di Barthel e adattate al tipo di risposta che un soggetto può dare, per essere a conoscenza del grado di autonomia.

¹ "Parkinson's Well-Being MapTM" è uno strumento per aiutare le persone con Parkinson nella visita con il neurologo e nei rapporti con chi si prende cura di loro, consentendo di registrare e monitorare i sintomi della malattia in modo facile e preciso (**scaricabile nel sito www.parkinson-italia.it** è stata approvata da EPDA, Parkinson Italia ONLUS, LIMPE e DISMOV-SIN).

La domanda 28 è stata presa da un questionario presente online del 2015 sulla malattia di Parkinson, messo a disposizione dall'associazione Parkinson di Roma [www.parkinsonroma.it], redatto a cura della Psicologa Dott.ssa Maria Zampiron, Psicologa-Psicoterapeuta consulente AIP Roma, con la collaborazione di Francesca Mattei e Pierfranco D'Armi (Volontari AIP).

Tutte le altre 19 domande sui sintomi sono state scritte dalla laureanda con la supervisione della relatrice. Per queste domande la modalità più frequente di risposta prevede cinque avverbi di frequenza (sempre, spesso, a volte, raramente, mai).

Le domande sono state formulate in modo da non nominare direttamente il sintomo e viene spiegato ciò che si intende con quel termine.

Non sono state usate le domande delle scale validate per il Parkinson (esempio la scala del tremore, FOGQ, UPDRS, ...) per questioni di tempistiche, dato che un sintomo non poteva essere indagato troppo specificatamente e c'era bisogno di una visione generale di tutte le sintomatologie presenti.

2-farmaci: in questa sezione sono presenti 3 domande, in cui la prima ne verifica l'assunzione e le successive indagano la percezione soggettiva che ha la persona quando assume il farmaco. Le domande sono state scritte dalla laureanda.

3-riabilitazione: sono presenti 7 domande generali sulla fisioterapia. Si analizza se è stata fatta in passato e se si fanno delle sedute allo stato attuale, inoltre si chiede se è utile e a cosa serve secondo la persona fare questo tipo di terapia. Viene poi indagato l'aspetto sull'attività di gruppo analizzando anche quanto sia gradita da queste persone. Lo scopo di queste domande non è quello di indagare quanto la persona conosce questo tipo di intervento. Le domande sono state scritte dalla laureanda.

4-qualità di vita: nell'ultima sezione ci sono 7 domande riguardanti la qualità di vita percepita dal soggetto. La domanda 45 è stata presa e adattata dal questionario sullo stato di salute SF-36; per quanto riguarda le altre domande sono state riadattate prendendo spunto da scale validate come quelle del PDQ-39, Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP), EuroQoL (EQ-5D), Quality of Life Index (QLI).

L'intervista

L'intervista è formata da cinque domande (vedi *Allegato 2*), con lo scopo di completare la visione globale della persona intervistata al fine di mettere le persone nelle condizioni di esprimersi come meglio potevano e di aggiungere anche altre cose o fare altre domande “in diretta” se ritenuto opportuno. In considerazione anche della delicatezza di alcuni degli argomenti affrontati e in generale allo scopo di ottenere informazioni in maniera più aperta, alcune domande sono simili a quelle proposte dal questionario PDQ-39. Si è scelto di registrare l'audio per poter elaborare e riascoltare in un tempo successivo quanto detto durante il colloquio, oltre a ciò è utile anche per tener conto dei toni di conversazione e dei tempi di silenzio che non emergono dalla forma scritta.

Prima di registrare il colloquio è stato chiesto di firmare il consenso al trattamento dei dati personali (vedi *Allegato 3*) alla persona interessata.

Il tempo previsto per lo svolgimento dell'intervista è di circa 5 minuti. Analogamente al questionario, la tempistica è stata preventivamente testata su un soggetto sano. Tre domande richiedono alla persona di mettersi in gioco e di condividere delle esperienze ed emozioni private, mentre le altre due richiedono una risposta positiva o negativa con possibile argomentazione.

2.4 Individuazione del campione

Il campione individuato è formato da 28 persone. I criteri di inclusione comprendono persone di ambo i sessi e di qualsiasi età affetti dalla malattia di Parkinson. Sono stati esclusi invece i soggetti che presentano parkinsonismi atipici o secondari, esagerata compromissione cognitiva e deficit comunicativi non superabili.

I soggetti che formano il campione sono stati contattati in tre sedi diverse nel territorio vicentino:

- Casa di Cura Privata Villa Margherita: sede ad Arcugnano, nell'unità ad alta specializzazione Disordini del Movimento, in cui sono state reclutate 20 persone. In questa struttura i pazienti sono soliti alloggiare per periodi di circa 4 settimane per svolgere riabilitazione fisica. L'intervento della laureanda si è quindi tra le sedute di fisioterapia, di logopedia e di neuroriabilitazione;

- Ospedale di Santorso, in occasione della visita fisiatrica dello sportello per il Parkinson, sono state reclutate 3 persone. Il questionario è stato consegnato ai soggetti mentre erano in attesa della visita fisiatrica, per cui i soggetti non erano stati informati

prima del loro arrivo della presenza dello studio e non avevano quindi molto tempo a disposizione;

-Mano Amica, cooperativa sociale con sede a Schio, in cui sono state reclutate 5 persone che frequentano il centro per effettuare la fisioterapia fisica e cognitiva due volte a settimana per due ore. L'intervento della laureanda si è svolto interrompendo brevemente le sedute.

2.5 Somministrazione e raccolta dei questionari e delle interviste

Il questionario è stato stampato su fogli formato A4 e distribuito personalmente dalla laureanda che ha fornito indicazioni di massima sulla compilazione ed è rimasta presente per tutto il tempo al fine di fornire chiarimenti o assistenza.

È stato raccolto il consenso (vedi *Allegato 3*) per autorizzare l'utilizzo dei dati rilasciati dai soggetti.

Al fine di garantire la riservatezza ogni questionario e relativa intervista sono stati identificati con un numero progressivo.

Delle 28 persone reclutate, in 25 hanno completato l'iter (questionario e intervista), mentre in 3 hanno rifiutato di fare l'intervista audio registrata. In 14 casi il soggetto non è stato il grado di svolgere in autonomia il questionario, per cui in 10 casi la laureanda ha letto a voce le domande e risposte segnando poi ciò che diceva la persona (in un caso è stato l'accompagnatore a leggere e compilare il questionario per la persona), in 3 casi la laureanda ha solo letto le domande mentre le risposte venivano segnate dal soggetto e in un caso è stato il soggetto a leggere e a dire alla laureanda cosa scrivere come risposta.

In tutte le sedi è stato concesso l'uso di una stanza dedicata al fine di svolgere il questionario e l'intervista senza distrazioni ed interruzioni.

Solo in un caso la persona ha voluto tenere il questionario e riconsegnarlo la volta successiva alla laureanda, per cui non sono chiare le informazioni su quando è avvenuta la compilazione.

3- ANALISI DEI RISULTATI

3.1 Raccolta dei dati

Lo studio è stato eseguito su un campione formato da 18 uomini e 10 donne, di un'età media di 70 ± 9 anni da un minimo di 40 ad un massimo di 88 anni (vedi **Tabella 1**).

	Numero di soggetti	Età media	Deviazione standard
Donne	10	75 anni	7 anni
Uomini	18	67 anni	10 anni

Tabella 1.

La media degli anni di malattia è di 10 ± 6 anni, con un massimo di 24 anni e un minimo di qualche mese. L'età media di insorgenza è all'età di 61 ± 11 anni, dove il soggetto più giovane ad aver contratto la malattia aveva 29 anni, mentre quello più anziano ne aveva 80.

I dati raccolti sono stati organizzati all'interno di un'apposita griglia per avere un inquadramento generale del tasso di risposta e per permettere il conteggio delle risposte alle singole domande.

3.2 Dati emersi dai questionari

Analizzando in dettaglio il questionario si rilevano i seguenti dati e le risposte alle relative domande specifiche.

Le domande 2, 3, 4, 28, 40 e 44 prevedono più di una risposta; nello specifico la domanda 28 aveva come indicazione di compilazione 3 risposte, indicazione non sempre rispettata. Si è deciso di tenere valide tutte le risposte. Nella domanda 16 la risposta dovrebbe essere unica, ma alcuni soggetti hanno segnato più di una opzione, che ugualmente sono state tutte considerate. Le domande 6, 7, 15, 34 e 37 possono non aver risposta in base alla risposta negativa della domanda precedente.

Il soggetto numero 3 ha compilato solo parzialmente il questionario e non ha eseguito l'intervista; tuttavia si è deciso di inserirlo comunque nell'elaborazione.

3.2.1 Sintomi

Il primo sintomo di cui la maggior parte delle persone si è accorta è proprio il tremore (per il 50% degli intervistati) della mano o dell'arto superiore o dell'avambraccio; il 7,1% non si è accorto di nulla, il 21,4 % ha espresso svariati problemi nella marcia e nella postura, il 3,6% ha notato la bradicinesia, mentre il restante 17,9% ha avuto altri disturbi come quello alla bocca, degli scatti, micrografia e stanchezza.

Come mostrato nella **Tabella 2** molte persone soffrono di disturbi del sonno, infatti solo 3 soggetti intervistati hanno negato la presenza di questo disturbo.

Disturbi del sonno	N. di soggetti	% di soggetti
Ho spesso risvegli notturni	15	53,6%
Sono affaticato/a durante il giorno	14	50,0%
La mattina sono stanco/a	12	42,9%
Mi appisolisco spesso durante il giorno	11	39,3%
Ho difficoltà addormentarmi la sera	10	35,7%
No	3	10,7%
Non risposto	0	0,0%

Tabella 2.

Dalla **Tabella 3** si nota inoltre che solo 4 soggetti ritengono di non soffrire di sintomi cognitivi, mentre una percentuale elevata delle persone ammette di avere difficoltà a mantenere attiva l'attenzione e la memoria. Inoltre più di metà campione è consapevole di essere lento nel parlare.

Sintomi cognitivi	N. di soggetti	% di soggetti
Sono lento nel parlare	16	57,1%
Ho difficoltà a ricordare nomi, numeri, eventi	14	50,0%
Perdo il filo del discorso durante la conversazione	12	42,9%
Mi dimentico le cose	9	32,1%
Non riesco a concentrarmi durante le attività della vita quotidiana	6	21,4%
Nessuna delle precedenti	4	14,3%
Non risposto	0	0,0%

Tabella 3

Dalla **Tabella 4** si nota come in 12 soggetti siano presenti ben due sintomi disautonomici: l'ipotensione ortostatica e la sudorazione. Inoltre 5 soggetti, il 17,9% del campione, dichiarano di avere dei sintomi psichici come le allucinazioni.

Altri sintomi	N. di soggetti	% di soggetti
Avverto uno stordimento quando mi alzo da una posizione distesa	12	42,9%
Ho un'eccessiva sudorazione	12	42,9%
Noto un cambiamento nel sentire odori e sapori	8	28,6%
Noto una variazione nel peso	7	25,0%
Cado a causa di svenimenti/perdita coscienza	5	17,9%
Vedo/sento cose che non esistono	5	17,9%
Altro (incubi notturni)	1	3,6%

Tabella 4.

Quasi metà campione dichiara di soffrire di dolori molto frequentemente, localizzati principalmente sia nelle gambe che nella schiena mentre 6 casi affermano di non

presentarli mai. Il 36,4% delle persone che presentano questo dolore lo valutano in una scala numerica verbale (VNS) di intensità moderata (vedi **Grafico 5**).

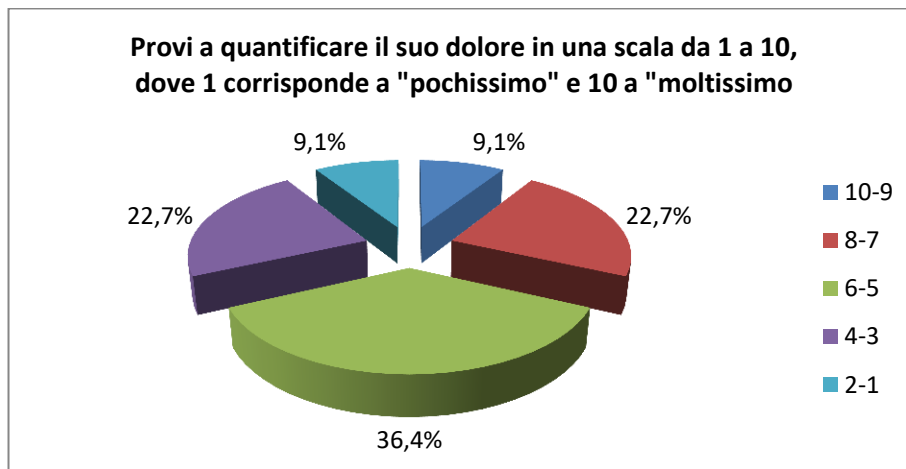


Grafico 5.

Dai dati non emerge una particolare differenza di interessamento di un lato del corpo rispetto all'altro, infatti in 8 persone dichiarano di non sentire differenze tra destra e sinistra, in 10 esprimono una maggiore compromissione a sinistra e in 9 la presentano a destra.

L'immagine mentale che queste persone hanno su sé stessi è che la loro postura sia abbastanza simmetrica e allineata in 12 casi e in altrettanti sia poco simmetrica e allineata. Solo 3 soggetti ritengono di non essere per niente simmetrici e allineati.

In stazione eretta nel 60,7% dei casi i partecipanti ritengono di avere una postura camptocormica, inoltre nel 21,4% si sentono in linea tra schiena e bacino al contrario del 14,3% dei soggetti che hanno risposto di pensare che la loro schiena sia più indietro rispetto al bacino. Una persona non ha risposto alla domanda.

Il campione afferma che 16 persone sono già cadute una o più volte, mentre i restanti 12 ritengono di rischiare di cadere ma non essere mai finiti a terra.

I movimenti involontari in questo campione non sono molto frequenti, basti vedere la rappresentazione del **Grafico 6**. Una persona non ha risposto alla domanda.

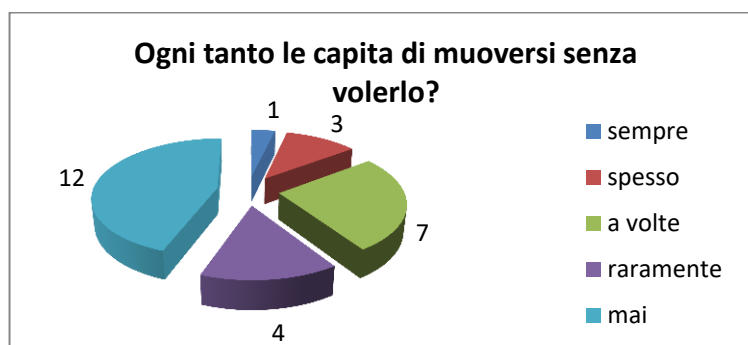


Grafico 6.

Ben il 46,4% del campione ritiene di essere sempre più lento nel fare le cose, il 32,1% dichiara di esserlo spesso e il 18,0% a volte, mentre solo il 3,6% afferma di non essere mai lento.

Il gruppo di studio ritiene di presentare sempre o spesso del tremore per il 32,1%, percentuale bassa se confrontata con quanti tra loro hanno iniziato la malattia con questo sintomo; il 7,17% lo presenta a volte e il 60,7% dichiara di non presentarlo mai o raramente. Tra le persone che hanno indicato di soffrirne ancora, in 14 ritengono di essere in grado sempre o spesso di bloccare il tremore.

Il gruppo di studio dichiara, nei confronti del sintomo cardinale della rigidità, di essere percepita in alcuni casi in un unico distretto e in altri in più parti del corpo. Questo lo si può notare dalle risposte multiple raccolte nella domanda, che è illustrata nel **Grafico 7**.

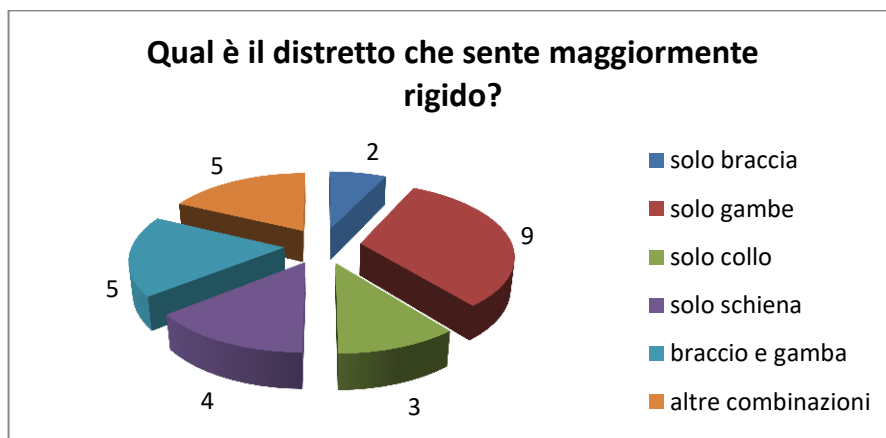


Grafico 7.

Una persona su 28 dichiara di sentire sempre i piedi incollati al pavimento, ad altre 5 capita spesso e a 10 soggetti succede a volte. Gli altri 12 intervistati invece hanno dichiarato che hanno sentito raramente o mai il fenomeno definito freezing.

Al contrario rispetto ciò che dice la letteratura riguardo la sensazione di non essere in grado di fermarsi durante il cammino (marcia festinante), il campione afferma che al 64,3% non è mai capitato, al 21,4% è successo raramente, e al 7,1% e 3,6% è avvenuto rispettivamente a volte e spesso. Un soggetto non ha risposto al quesito.

È stato ammesso nel 39,3% del campione che è stato soggetto spesso di incontinenza urinaria e il 28,6% ne soffre a volte, al 17,9% capita raramente e nel 10,7% non ha mai avuto urgenza di urinare. Una persona non ha risposto al quesito.

Per quanto riguarda i problemi respiratori in questo gruppo di studio sono emersi solo 7 soggetti che dichiarano di aver avuto difficoltà a respirare spesso o a volte, mentre in 20 non hanno mai o quasi mai riscontrato queste complicazioni. Un soggetto non ha risposto alla domanda.

Per quanto riguarda le attività della vita quotidiana analizzate si può riscontrare che in 14 e 6 persone sono in grado rispettivamente sempre e spesso di girarsi sul letto, in 4 e 3 persone ci riescono a volte o mai. Una persona non ha risposto a questa e alla successiva domanda.

Il 82,1% del campione dice di essere in grado di mangiare in autonomia comprendendo anche il tagliare la carne, solo il 14,3% ci riesce raramente o a volte.

L'autonomia nella deambulazione all'interno dell'ambiente domestico della propria casa appartiene a 18 persone intervistate su 28, com'è illustrato nel **Grafico 8**. Un soggetto non ha risposto alla domanda.

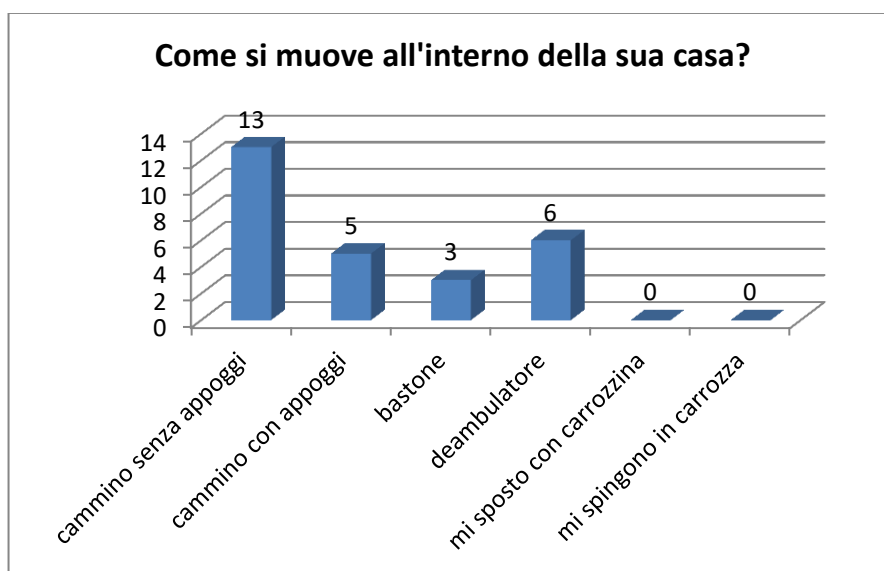


Grafico 8.

Anche per quanto riguarda le scale il campione si dimostra nella maggior parte dei casi in grado di salire un piano, vedi **Grafico 9**. Un soggetto non ha risposto al quesito.

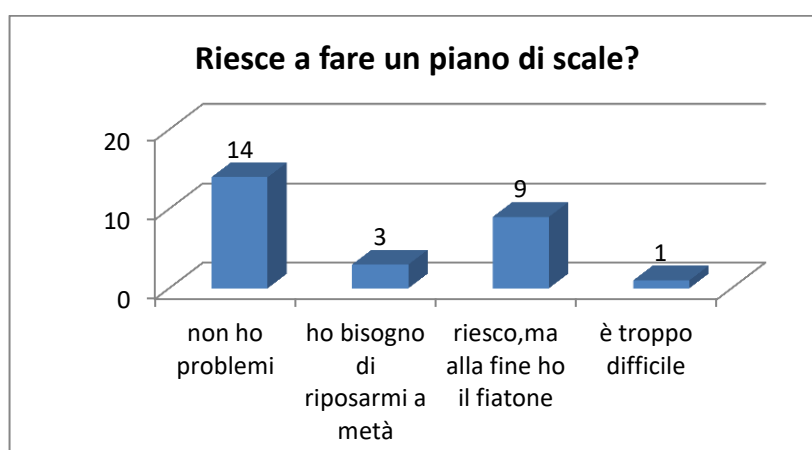


Grafico 9.

Nel fare il bagno, dove intervengono superfici più instabili e scivolose, in poco più di metà campione riesce ad essere autonomo in questa azione, tutte le altre 12 persone

necessitano di più o meno aiuto, come si vede dal **Grafico 10**. Una persona non ha risposto alla domanda.

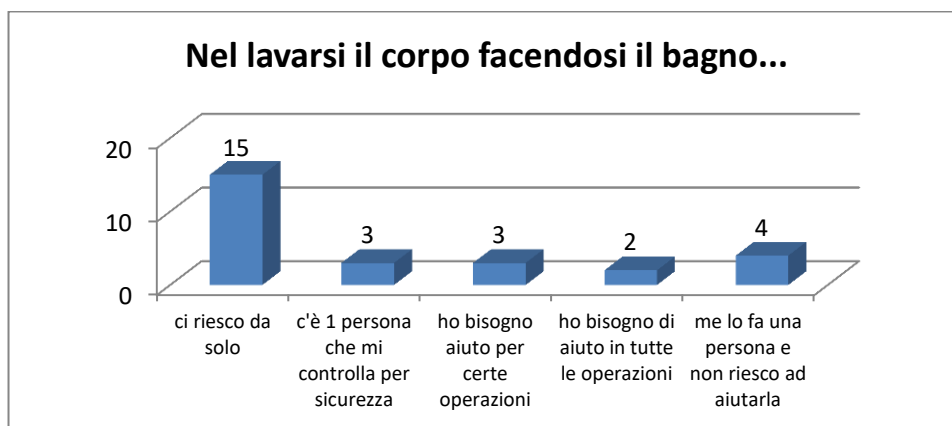


Grafico 10.

Indagando quali sono i sintomi più sentiti come fastidiosi e insopportabili la classifica appare chiara: in testa ci sono due sintomi cardinali, la bradicinesia e la rigidità (vedi **Tabella 11**). Un dato importante da rilevare è che in 8 persone hanno dichiarato di non sopportare lo stato di ansia e depressione e ad altrettante da fastidio la mancanza di equilibrio. Il tremore, tuttavia, non sembra essere così poco tollerato come si poteva ipotizzare dai dati emersi precedentemente.

Sintomi	N. di soggetti
Lentezza nei movimenti	12
Rigidità	10
Stanchezza	10
Mancanza di equilibrio	8
Problemi intestinali	8
Ansia e/o depressione	8
Tremore	5
Difficoltà a comunicare verbalmente	5
Insomnia e/o sonno frazionato	5
Dolore fisico	3
Altro (freezing, manca il filo del discorso)	3
Movimenti involontari	2
Difficoltà nella deglutizione	2
Difficoltà nella respirazione	2
Perdita di peso e/o tono muscolare	2
Difficoltà sessuali	1
Mancanza di concentrazione	1

Tabella 11.

3.2.2 Farmaci

La totalità delle persone che hanno risposto (un soggetto non ha risposto), hanno dichiarato di assumere dei farmaci specifici della patologia dal momento della diagnosi. Nel 46,4 % dei casi i farmaci aiutano abbastanza a diminuire i sintomi della persona, solo il 17,9% ha risposto che aiutano molto e quindi i sintomi spariscono completamente. Il restante 25,0% ritiene che i sintomi diminuiscono poco (17,9%) o per nulla (7,1%) non ottenendo quindi vantaggio dall'assunzione del medicinale. In 3 persone invece non hanno risposto a questo quesito. La metà delle persone (50%) intervistate sente sempre o spesso la differenza tra quando il farmaco è attivo e quando invece il suo effetto sta esaurendo; il 21,4% lo sente a volte mentre un altro 25,0% non se ne accorge mai o raramente. Una persona non ha risposto alla domanda.

3.2.3 Riabilitazione

Il campione nel 46,4% ha già fatto in passato più di 30 sedute fisioterapiche nel corso della malattia e il 32,1% ne ha fatte da 10 a 30. Al momento del questionario solo 5 persone su 28 (17,8%) non hanno mai fatto delle sedute di fisioterapia e un soggetto non ha risposto.

In merito all'influenza del trattamento riabilitativo, tutti gli intervistati hanno risposto positivamente, infatti nel 57,1% i soggetti affermano di stare un po' meglio dopo la riabilitazione e il 28,6% sta molto meglio, solamente il 3,6% ha risposto di non sentire la differenza da quando fa la riabilitazione e quando non la fa. Il 10,7% non ha risposto al quesito.

La percezione soggettiva del campione riguardo alle finalità della fisioterapia è diviso principalmente in due grandi obiettivi: muoversi più velocemente ed essere meno rigidi. Come illustra la **Tabella 12**, un soggetto ritiene di non averne bisogno, mentre tutti gli altri intervistati hanno ritenuto che due obiettivi fossero anche pochi, chiedendo addirittura se era possibile segnare tutte le caselle.

Obiettivo della fisioterapia	N. di soggetti	% di soggetti
Essere meno rigido/a	12	42,9%
Muovermi più velocemente	10	35,7%
Ricevere della strategie per muovermi con meno fatica	6	21,4%
Stare più dritto/a	5	17,9%
Non risposto	2	7,1%
Fare più muscoli	1	3,6%
Non penso di averne bisogno	1	3,6%

Tabella 12.

Metà dei soggetti intervistati (14) ha dichiarato di aver partecipato ad attività di gruppo finalizzate al movimento e di essersi divertiti. L'altra metà (13 persone su 27, uno non ha dato risposta) invece ha risposto che non ha mai provato quel tipo di esperienza e per di più in 3 non saprebbero cosa aspettarsi, 5 persone dimostrano di essere curiose di vedere com'è mentre le ultime 3 persone non si sentono portate verso questo tipo di attività.

Quando il gruppo viene intervistato sulla propria opinione riguardo la fisioterapia la risposta è quasi univoca: è utile e appagante per 20 persone, divertente e piacevole secondo 4 soggetti e utile e stressante in un caso. Tre persone non hanno risposto.

3.2.4 Qualità di vita

La percezione della propria qualità di vita (QoL) è di una discreta - buona condizione per il 71,4 % di rispondenti. Tre soggetti ritengono che la loro qualità di vita sia pessima e 4 la ritengono sufficiente. Alla domanda in cosa vorrebbero migliorare la loro QoL, la maggior parte delle persone risponde che vorrebbe stare meglio fisicamente riuscendo a fare più cose e vorrebbe essere più autonoma, come indicato nella **Tabella 13**. Due soggetti non hanno dato risposta.

Nel migliorare la qualità di vita vorrei...	% di soggetti
Star meglio fisicamente, riuscendo a fare più cose	54,0%
Essere più autonomo/a	27,0%
Altro (sono soddisfatto della mia situazione, riavere la mia vita di prima, ...)	8,1%
Non risposto	5,4%
Essere più integrato nella società	2,7%
Che le persone mi trattassero come persona qualunque	2,7%

Tabella 13.

Per quanto riguarda la sfera lavorativa i soggetti intervistati hanno dichiarato nel 28,6% di non aver cambiato lavoro e non riscontrano problemi nel mantenerlo mentre il restante 60,7% è andato in pensione o lo era già; il 10,7% non ha risposto.

Le attività svolte nel tempo libero dal campione intervistato sono le più svariate, come illustra la **Tabella 14**, in cui è evidente che l'hobby preferito dalla maggioranza è camminare.

Nel tempo libero le piace..	N. di soggetti
Camminare	15
Andare in bici	12
Leggere	10
Altro (cucire, fare e guardare lo sport, etc.)	9
Coltivare l'orto	8
Giocare a carte	5
Giocare coi bimbi	4
Scrivere	3
Fare bricolage	2
Dipingere	0

Tabella 14.

L'opinione personale del gruppo di studio sulla propria autonomia ha portato ad una riflessione interna prima di rispondere: 8 persone affermano di non avere bisogno di aiuto e 5 ne hanno bisogno ma poco, in 7 ne necessitano abbastanza e in 4 di molto, infine solamente 3 soggetti dichiarano di avere bisogno di aiuto in tutto e 1 non ha risposto.

Solitamente il gruppo di studio ritiene di avere un umore per la maggior parte preoccupato, ansioso e depresso, come si vede dalla **Tabella 15**. Inoltre le persone si sentono allegre, felici, spensierate e stanche.

Solitamente il suo umore è..	N. di soggetti
Preoccupato	10
Ansioso	8
Allegro e felice	7
Spensierato	7
Stanco	7
Depresso	7
Triste	6
Solo	5
Irritabile	3
Altro (buono, giù di morale, tranquillo, sereno)	3
Euforico	1
Disperato	0

Tabella 15.

Nonostante il gruppo di studio definisca la sua QoL tra discreto e buona, gli stessi pensano che la loro salute sia tra il buono (11 su 28) e il passabile (10 su 28). In 5 su 28 hanno dichiarato di ritenere il loro stato di salute scadente, mentre solo uno lo ritiene molto buono. Una persona non ha risposto alla domanda.

3.3 Dati emersi dalle interviste

Le interviste sono state tutte registrate tramite un registratore in possesso della laureanda e una volta riportati i dati sono state eliminate. Dei 28 soggetti contattati, 3 hanno rifiutato l'intervista pur avendo compilato il questionario.

In un caso il candidato non era in grado di emettere suoni, al di fuori di “sì” e “no” pertanto la laureanda ha condotto l'intervista in modo diverso chiedendo solo di confermare o smentire quanto richiesto.

3.3.1 Prima domanda

Nella prima domanda veniva chiesto di esprimere i sentimenti, le emozioni e gli stati d'animo che sono stati provati al momento della definizione della diagnosi. Tutti hanno avuto bisogno di qualche secondo per pensarci.

Le risposte date si possono suddividere in tre grandi filoni: emozioni positive, emozioni negative e indifferenza o ignoranza di ciò che avverrà.

In 15 riferiscono che la prima sensazione è stata negativa, infatti per queste non è stato facile all'inizio. In molti raccontano di aver avuto una reazione negativa, di preoccupazione e di incredulità; altri sono rimasti male, disperati, depressi, melanconici e tristi aggiungendo persino “mi sono sentito come cadere il mondo addosso” e “mi sono sentita morire”.

Le persone che riferiscono di aver manifestato indifferenza alla malattia e quindi uno stato emotivo neutro, sono 9. Tra questi in due affermano di aver pensato fosse una cosa di passaggio, altri due raccontano che non sapevano bene cosa aspettava loro, mentre gli ultimi due se lo sentivano che avevano qualcosa e quindi hanno trovato serenità nella diagnosi.

Solo una persona ha ammesso di non aver provato né emozioni negative né indifferenza, raccontando quindi di essere stato sereno e non essere stato preoccupato.

In cinque hanno aggiunto che successivamente hanno accettato la diagnosi, chi subito e chi in un momento successivo, per star bene con loro stessi, la famiglia e gli amici.

“Normalmente c'è una reazione oppositiva negativa di non accettazione della malattia di Parkinson. Tutti hanno difficoltà ad accettare la malattia, magari si iscrivono all'associazione ma non vengono in sede, perché andare in sede vuol dire essere riconosciuti con il Parkinson. Molti parkinsoniani non accettano la malattia, non la ammettono, si vergognano perché ha degli effetti nel tempo visibili fisicamente, quindi si isolano e si chiudono in casa, poi subentra la sorella la figlia del Parkinson, la

depressione, che gli dà la batosta e finiscono per peggiorare sempre più la loro situazione”, queste le parole dette da un volontario di un’associazione parkinsoniana del Veneto.

3.3.2 Seconda domanda

Nella seconda domanda era chiesto di descrivere il proprio corpo, magari utilizzando delle metafore o facendo un confronto tra prima e dopo la diagnosi della MdP.

Due soggetti hanno dato una risposta non pertinente alla domanda richiesta.

Delle altre persone solamente una ha riferito di sentirsi bene ed essere quindi a suo agio con il suo corpo.

Sul campione di 25 soggetti in 4 hanno raccontato di non aver notato differenze rispetto a prima della patologia e di non sapere come descrivere il loro corpo.

I soggetti invece che hanno trovato connotati negativi sono la maggioranza (18). Tra questi aggettivi quelli più nominati, in ordine di frequenza sono: brutto, ingrassato, peggiorato, lento e impacciato. Viene visto come un corpo ridotto nelle sue attività e funzioni, che si muove a fatica, sentito come non proprio. Altri soggetti riferiscono di avere un corpo sempre più rotto, in via di disfacimento, inferiore a prima con cui ci si sente meno a proprio agio.

3.3.3 Terza domanda

Successivamente si è andato ad indagare se e quanto sia importante per le persone affette dalla MdP avere una famiglia che li aiuta e li sostiene nella vita di tutti i giorni.

Tutti gli intervistati hanno risposto positivamente alla domanda. La maggioranza dei soggetti ha riferito che la famiglia è importante, alcuni la definiscono persino indispensabile e fondamentale (vedi **Tabella 16**).

Aggettivo	Numero di persone	% di persone
Importante	15	60%
Molto importante	5	20%
Importantissima	2	8%
Fondamentale	2	8%
Indispensabile	1	4%

Tabella 16.

Una persona ha riferito che la famiglia tiene a lei forse anche in modo esagerato.

Tre pazienti hanno affermato che la famiglia oltre che un aiuto pratico nei momenti del bisogno (nell’ambito delle autonomie), ha fornito pure un sostegno morale e psicologico. Senza questo infatti dichiarano che si sarebbero già “buttati giù da un

ponte” o sarebbero “già morti”. Altre tre persone infatti aggiungono inoltre “non so come sarebbe andata a finire se non avessi avuto aiuto dalla famiglia”, “se sono qui è per merito della figlia” e “senza famiglia non si va da nessuna parte”.

Un signore sottolinea l’importanza di non essere soli in questi casi, portando alla luce l’argomento della solitudine di queste persone.

3.3.4 Quarta domanda

Nel quarto interrogativo si è andato ad indagare se è mai capitato di sentirsi discriminato o deriso dalla gente comune.

I dati emersi sono: una piccola percentuale, l’8%, riferisce di non essersi sentito deriso ma discriminato, mentre il 72% degli intervistati rivela di non essersi mai sentito né discriminato né deriso. Tra questi un soggetto ha riferito che gli è capitato di aver difeso degli amici che ne erano oggetto.

Una sola persona (4%) era incerta e non sapeva come rispondere e ha poi riferito “penso di no”.

Il resto del campione, il 16%, ha ammesso di essersi sentito discriminato e deriso. Ad alcuni è successo anche più volte e hanno reagito allontanandosi dal luogo e dalla persona da cui erano stati presi in oggetto.

3.3.5 Quinta domanda

Nell’ultima domanda viene richiesto di descrivere tre pregi e tre difetti della MdP.

Per quanto riguarda i pregi l’84% del campione intervistato ha risposto che non ci sono pregi nella malattia. Tra questi il 12% ritiene che nonostante tutto è possibile tenere controllata la situazione e c’è comunque un mantenimento delle attività anche se sono ridotte in confronto alla normalità, ma che non sono paragonabili ad altre malattie più pesanti.

Un signore ha inoltre aggiunto che secondo la sua opinione chi è colpito dalla MdP da giovane è più fortunato e i miglioramenti si notano subito e non a lungo termine.

L’altro 16% del campione invece ritiene che ci siano dei pregi, che riporto qui di seguito, e sono:

- non presentare problemi cognitivi,
- essere valutata come una malattia qualunque,
- con l'uso della terapia farmacologica si riesce ad avere una qualità di vita decente,
- fa provare il bello e il brutto della malattia.

Tuttavia quando si indagano i difetti la questione è diversa: nessuna persona ritiene che non ci siano difetti, tutti credono che la malattia ne comporti svariati. Tra questi soggetti in quattro ritengono che i difetti della patologia siano a 360°, cioè in tutto ciò che essa si esprime e che dà di negativo. Sono nominati numerosi sintomi che sono: difficoltà di parlare (4 su 25 ritengono sia un difetto), stanchezza, problemi cognitivi, incontinenza urinaria, movimenti involontari, tremore, rigidità e la micrografia. Si riscontrano anche numerosi problemi relativi alla deambulazione con la presenza di freezing (5 persone su 25), la paura di cadere e farsi male, la mancanza di equilibrio, non essere in grado di camminare come prima e in modo sicuro. Secondo due soggetti un difetto ulteriore che la patologia comporta è quello di togliere l'autonomia di una persona, non potendo fare più le cose che facevano in precedenza. Un signore riferisce che per lui un grande difetto che ha è intrinseco alla malattia stessa ed è una sua caratteristica: è degenerativa, non si può bloccare ed è improvvisa. È stato nominato anche il fatto che ci si sente male, con un handicap, è una brutta malattia, ed averla è esso stesso un difetto. Altri dicono che non c'è futuro con il Parkinson, anche se secondo una persona si può star bene convivendo con la malattia. Per una persona il recarsi alle visite viene considerato come un difetto dovuto alla patologia.

4- DISCUSSIONE

4.1 Il questionario

4.1.1 Sintomi

Dall'analisi dei dati raccolti emerge che i disturbi del sonno sono presenti nel 89,3% del campione, percentuale che non era emersa così elevata dalla ricerca in letteratura (70%). Più di metà campione è consapevole di essere lento nel parlare. A tal proposito un signore a fine intervista ha chiesto cortesemente se poteva ascoltare la sua voce registrata; questo perché voleva confermare o smentire quanto detto da sua moglie in merito alla sua voce, che appare rauca. Ebbene, dopo essersi sentito ha confermato che in effetti ha ragione la moglie, ma se lei non gli avesse messo il dubbio e se non si fosse ascoltato non sarebbe mai venuto a conoscenza di questo suo cambiamento nel tono di voce. Questo episodio infatti non è il primo che è avvenuto, dato che anche nel quesito riguardo i primi sintomi percepiti dai soggetti nel 7,1% dei casi la persona non si era accorta di nulla. Inoltre anche un altro signore ha raccontato che la moglie spesso gli dice di cercare di fare più in fretta, mentre a lui pare di andare alla stessa velocità a cui è sempre andato.

Secondo il 17,9% degli intervistati le cadute derivano da perdita di coscienza e svenimenti, sintomi che accadono probabilmente anche per un'alterata tensione ortostatica. Otto persone hanno notato dei cambiamenti nel peso, anche se non si è indagato se la variazione è positiva o negativa. Questo dato emerge anche dalle interviste e risulta importante per le persone stare bene con il proprio corpo.

C'è una corrispondenza tra la letteratura e i dati raccolti dal questionario per quanto riguarda la compromissione di un lato del corpo rispetto all'altro, infatti entrambe le fonti confermano che non c'è una parte (destra o sinistra) più colpita dalla patologia.

Per quanto riguarda la percezione soggettiva della propriocezione, e quindi di come sia messo il corpo nello spazio e come sia relazionato con gli altri segmenti corporei, si può dire che in tutti i casi le persone hanno dato risposte soggettive immedesimandosi nella richiesta per segnare la risposta più idonea alla loro situazione. Alcune volte però il soggetto facendo il ragionamento appena descritto, contrassegnava una risposta che non corrispondeva alla realtà oggettiva. Questo dato infatti era visibile esteriormente dalla laureanda che osservava, durante la compilazione, le risposte date dagli intervistati, non compromettendo comunque gli esiti delle risposte.

È interessante sottolineare che nel campione in 4 soggetti ritengono di avere la schiena più indietro rispetto il bacino e le gambe, condizione insolita per la MdP.

Dato questo allineamento non del tutto fisiologico, risulta chiaro analizzando i dati raccolti che quasi tutti i partecipanti sono a rischio cadute, infatti più di metà sono già caduti. Questa condizione può essere dovuta a molteplici fattori, i quali concorrono a determinare l'instabilità della persona affetta.

È singolare il soggetto che ritiene di non essere mai lento. Apparirebbe strana questa risposta, dato che è un sintomo cardinale della malattia.

Per quanto riguarda un altro sintomo cardinale, il tremore, più della metà del campione conferma di non presentarlo. Il gruppo di studio che ammette di presentarlo ha inoltre aggiunto che nei casi in cui si manifesta è in grado quasi sempre di bloccarlo; molti di loro hanno poi aggiunto che lo interrompono compiendo un'azione o bloccando l'arto in oggetto con quello che al momento non trema.

L'ultimo sintomo cardinale, quello della rigidità, non si distribuisce uniformemente e in modo uguale negli individui; infatti le zone più colpite sono le gambe, ma può avere una distribuzione più o meno sfumata in tutto il corpo.

Il freezing si dimostra molto sentito e frequente nel campione, andando quindi a limitare le possibilità di un cammino rapido e sicuro. Ciò nonostante questo può trovare delle soluzioni per superarlo tramite la riabilitazione.

Per quanto riguarda la sfera delle autonomie si può evidenziare che:

- un dato molto interessante riguarda *l'incontinenza urinaria*, problema che interessa quasi tutti gli intervistati. Questo è un dato che potrebbe risultare molto importante per quanto riguarda la diminuzione dell'autonomia della persona per le funzioni sfinteriche.
- dal punto di vista dell'*alimentazione* i soggetti si riferiscono quasi tutti autonomi ;
- nessun partecipante allo studio è in carrozzina e sono in grado di *deambulare* o da soli o con l'aiuto di ausili;
- quasi tutti sono in grado di affrontare un piano di *scale*;
- per fare il *bagno* metà campione necessita di aiuto. Questa è probabilmente l'azione più complessa per i pazienti, dato che prevede una certa durata e mette alla prova la capacità di stare in equilibrio in stazione eretta.

4.1.2 Farmaci

In molti hanno riferito di sentire quando il farmaco è attivo e quando invece non lo è. Questa è una situazione spiacevole dato che alcuni di loro hanno detto che devono organizzare la loro giornata in base all'assunzione del farmaco. Questo sicuramente compromette la qualità di vita, la quale risulterà inferiore a quella che potrebbe essere.

4.1.2 Riabilitazione

Il campione per quanto riguarda la riabilitazione ha già fatto nella maggioranza parecchie sedute di fisioterapia e solo in cinque hanno ammesso di non aver mai partecipato a delle sedute fisioterapiche.

Una persona ha riferito di non aver mai fatto riabilitazione, se non l'anno prima in Villa Margherita. Per questo, dato che il periodo di permanenza nella struttura è di 4 settimane per quel tipo di pazienti, nel questionario ha contrassegnato che ha fatto più di 30 sedute. Più di una persona ha comunicato di fare fisioterapia solo nel momento in cui è ricoverato in struttura protetta e non la prosegue e riprende a casa. Questo è un dato molto importante che sarebbe interessante indagare e approfondire più a fondo.

L'influenza del trattamento fisioterapico ha ottenuto buoni risultati quanto al miglioramento dello stato di salute fisica e all'utilità del trattamento stesso. Per cui le persone si sentono meglio dopo aver fatto esercizio fisico.

Succede a volte che le persone che intraprendono un percorso riabilitativo hanno delle aspettative maggiori di quelle che loro stessi sono in grado di raggiungere. Quindi può capitare che non ci sia una coerenza di obiettivi tra il fisioterapista e il paziente, dato che ci sono due visioni differenti (una oggettiva e una soggettiva) e questo può creare delle divergenze di pensiero. Il fisioterapista fa il suo lavoro per portare il malato al maggior miglioramento possibile nella sfera principalmente delle autonomie, del movimento e di tutte le azioni da svolgere nelle attività della vita quotidiana in sicurezza e senza rischi. I modi per portare a termine gli obiettivi sono svariati e sta al fisioterapista stesso scegliere la strada più opportuna per il tipo di persona che si trova di fronte in quel momento.

A conferma di ciò il campione ha dimostrato di gradire l'attività svolta dai fisioterapisti confermando ampiamente l'utilità e l'appagamento che questa sa dare al malato.

4.1.4 Qualità di vita

Nessuna persona intervistata ritiene di percepire la sua qualità di vita come ottima. Tutti si sono infatti ritrovati in una condizione mediana, con l'eccezione di tre casi che la riferiscono pessima. Sarebbe interessante sapere il motivo per cui hanno risposto in quel modo e quindi secondo quali criteri e parametri si sono basati.

La maggioranza del campione vorrebbe riuscire a fare più cose e sentirsi meno dipendente da altre persone. Si nota che l'argomento dell'autonomia è molto sentito come critico da parte di questi soggetti, infatti sembrerebbe che se mantenessero l'autonomia sarebbero soddisfatti. Purtroppo non è sempre possibile recuperarla a pieno, considerando oltretutto che le cose peggioreranno sempre più con l'avanzare della patologia.

In questo campione, evidentemente per l'età che hanno, non risultano esserci molte divergenze con il lavoro dato che si nota che le persone o sono in pensione o lo sono andate da poco o si trovano bene nel loro ambiente lavorativo. Questo sicuramente è un argomento a favore di una buona qualità di vita dato che non sono emerse difficoltà rilevanti.

Nel tempo libero a queste persone piace molto camminare e andare in bici, attività che si rivelano utili anche per mantenersi in forma ed essere allenati. In questa domanda non veniva indagato però se gli hobby venivano praticati o meno, dato che certe persone gradiscono queste attività ma non sono in grado di svolgerle.

Anche l'arte di coltivare l'orto sembra piacere a molti, ma si deve prestare attenzione perché sono lavoretti svolti in terreni irregolari e quindi più a rischio di cadute.

Più di metà campione ritiene di aver bisogno di aiuto, ammettendo quindi una diminuzione della propria autonomia. Per molti questo è oggetto di sconforto e di demotivazione personale. Infatti quando poi sono intervistati sul loro umore le risposte sono coerenti con quanto detto, difatti lo stato d'animo più comune è lo stato di preoccupazione. Anche qua, come sopra, sarebbe interessante aver chiesto il motivo della risposta per capire a cosa queste persone stiano pensando e riflettendo per la loro angoscia, ansia e depressione. Dall'altra parte però si nota anche che ci sono delle persone che riferiscono di essere allegre, felici e spensierate probabilmente perché hanno accettato la malattia e cercano di essere positive per ciò che il futuro riserva loro. Lo stato di salute percepito dai soggetti rispecchia un po' quello della qualità di vita, infatti nessuno ritiene che sia eccellente e solo uno lo ritiene molto buono, tutti gli altri

pensano che sia scadente o passabile o buono. In effetti, non sapendo su cosa si siano basate le persone per dire come percepiscono la loro qualità di vita non si può sapere quanto la salute abbia influenzato la qualità di vita.

4.2 L'intervista

La MdP coinvolge oltre al malato anche i suoi familiari, gli amici e tutte le persone che ruotano attorno ad un paziente, e quindi a livello sociale ha un impatto enorme.

Alcune persone si dimostrano forti, piene di speranza, altre sono più deboli e sensibili, altre ancora sono rassegnate e disperate. Nelle interviste è emerso infatti come il carattere e gli stati d'animo possano essere contrastanti anche all'interno della stessa persona. Per questa ragione è importante l'intervento di molteplici figure professionali, tra cui anche quella dello psicologo.

Un soggetto riferisce inoltre che spesso ci sono dei contrasti anche con i medici neurologi i quali pensano solo al punto di vista farmacologico e meno a quello fisico e riabilitativo della persona interessata. Aggiunge inoltre: "l'unica arma valida nei confronti del Parkinson, essendo una malattia degenerativa, inarrestabile e può essere più lenta o più veloce, ma l'unica alternativa è quella di potenziare la fisioterapia, perché fino a qualche anno fa i neurologi non parlavano di fisioterapia". Secondo lui infatti la combinazione di fisioterapia, medicine calibrate e un intervento da parte dello psicologo è la formula ideale per convivere con il Parkinson.

Eppure un'altra persona nel gruppo ha riferito di essersi opposto alle visite neuropsicologiche perché a suo parere i medici non si fidavano di ciò che lui diceva dato che le stesse domande che facevano a lui erano rivolte anche alla moglie.

Non è una cosa di poco conto una diagnosi come questa, la quale diventa quindi un macigno da sopportare, accettare e far comprendere agli altri. Tutti hanno passato un periodo più o meno lungo di accettazione della malattia, dove hanno dovuto rendersi conto cosa riserva loro il futuro con l'avanzare della patologia, già solo il fatto di accettarla vuol dire migliorare anche le proprie condizioni di relazione perché altrimenti è facile cadere nella depressione.

È strano che una persona non si renda conto delle modificazioni che avvengono all'interno e all'esterno del proprio corpo. Come evidenziato nella seconda domanda, una parte del campione riferisce di avere delle compromissioni a livello delle attività

della vita quotidiana. Da qui ci si può aspettare quindi che la qualità di vita non possa risultare ottima. Solo una persona infatti ammette di sentire bene il proprio corpo. Quattro sono le metafore utilizzate dai pazienti per descrivere il loro corpo:

Il tuo corpo è come ...

... un alberello scosso dal vento.

... una mela avvizzita che non si regge all'albero perché cade.

... una bicicletta rotta, senza copertoni e cerchi, tutti ovalizzati, senza catena, ma insomma va avanti ancora. Gira piano, ma gira.

... una pezza da gettare.

La prima e la seconda metafora sono simili e rimandano ad un senso di impotenza, di impossibilità ad esercitare un controllo efficace sul proprio corpo. Qua però emerge un certo livello di degrado riferito al proprio corpo, come se non ci fosse nessun modo, nessun veleno per far tornare in salute la mela. La terza esprime la consapevolezza che si fa fatica a muoversi lentamente nello spazio circostante, ma con un po' di pazienza senza arrabbiarsi o diventare ansiosi, si trova il modo giusto per portare a termine l'obiettivo per cui ci si vuole spostare. Tutti gli aggettivi trasmettono un senso di svuotamento, ormai non è rimasto quasi nulla che possa permettere di andare avanti, ma nonostante tutto c'è un risvolto positivo perché è ancora in movimento. L'ultima metafora invece esprime il senso di disgusto che prova verso se stesso per avere la MdP, non ha nessun valore la vita che sta vivendo. Il termine "pezza" tra l'altro richiama una stoffa vecchia utilizzata per pulire, che trasmette un senso di sporco e di usato, qualcosa che deve essere sostituita e cambiata.

Un soggetto ha raccontato che le persone che non sono a conoscenza della malattia, non si accorgono che ha il Parkinson e questo per il soggetto è una cosa positiva, anche se riferisce che internamente sente una brutta sensazione di non scioltezza, come se fosse legato.

Altre figure che riporta il campione sono:

	<i>... lo sento.</i>
	<i>... è in discesa.</i>
	<i>... è inferiore a prima, peggiorato.</i>
	<i>... è brutto.</i>
<i>Il mio corpo ...</i>	<i>... è con la coda bassa.</i>
	<i>... è ingrassato.</i>
	<i>... è più lento.</i>
	<i>... non è mio.</i>
	<i>... è distrutto.</i>
	<i>... è in via di disfacimento, sempre più rotto.</i>

Quasi tutti gli aggettivi sono negativi, tranne il primo, e danno l'impressione che tra poco qualcosa sta per finire, un senso di usura, di non appartenenza. Indicano che qualcosa sta arrivando al termine, piano piano, sempre in condizioni peggiori.

La coda bassa richiama l'immagine di un cane che non è felice, ma è al contrario triste e melanconico. Il fatto che una persona riferisca che non sente più il corpo come suo è una cosa che fa rabbrivire, come si fa a non ritenersi i padroni del proprio corpo? Il rifiuto verso loro stessi è molto elevato e sentito come percezione del campione ed è per questo probabilmente che scaturlisce in loro un senso di rifiuto oltre che verso se stessi, verso gli altri e la vita.

Un argomento molto delicato che è emerso dai dati relativi alle interviste infatti è quello del desiderio di morire. C'è una consapevolezza della necessità di aiuto che hanno queste persone nei confronti degli altri. Forse anche per questo in molti parlano o fanno allusioni in merito al suicidio, argomento pensato da tanti di loro. Un soggetto ha definito la vita come "un lampo di luce fra due eternità di buio, è un attimo". Una signora ha dichiarato di dire alla sua famiglia più volte che vorrebbe morire e in molti hanno ammesso che senza la famiglia non ce l'avrebbero fatta ad andare avanti. Il male che si prova è più interiore che esteriore, ed è difficile anche parlarne liberamente esprimendo i propri disagi e stati d'animo a delle persone che potrebbero non coglierlo. Ci sono modifiche anche nell'ambiente domestico e nelle abitudini casalinghe le quali si adattano ai bisogni e alle necessità della persona. Ancora una volta si sottolinea l'importanza di avere qualcuno che si prende cura del malato che sia in grado di

ascoltarlo e di fornirgli un supporto morale e psicologico per affrontare la patologia e la vita quotidiana da paziente. La famiglia infatti è importante perché rappresenta un riferimento con cui si è in relazione e a cui ci si può aggrappare in qualsiasi momento. Non è stato indagato a chi sia stato divulgato la presenza della malattia all'interno della rete sociale di ogni persona del gruppo di studio. Una persona ha raccontato di non averlo comunicato a nessuno fuorché alla famiglia e agli amici stretti, ma non è il solo dato che anche un altro soggetto non l'ha detto alla figlia per non caricarla troppo in un periodo delicato della sua vita. Emerge un senso di solitudine dalle persone che non hanno molti amici e familiari vicini a loro, che si contrappone a chi ritiene di avere anche troppe attenzioni.

La maggior parte dei soggetti ha dichiarato di non essersi mai sentito discriminato o deriso, alcuni precisano in modo assoluto, altri aggiungono per il momento.

Certi riferiscono di essere stati oggetto di discriminazione ma mai di derisione, mentre svariate persone ritengono di essersi sentite giudicate per il loro aspetto esteriore. Tra le persone affette dal Parkinson si può cogliere un sentimento di conoscenza della situazione che si sta passando e quindi tra loro c'è un forte legame, che determina un senso di appartenenza alla stessa categoria.

Un paziente ha raccontato di aver difeso degli amici affetti dalla patologia, che erano stati presi in oggetto da qualcuno che non sapeva cosa volesse dire avere la MdP. Emerge infatti nelle persone affette il senso di vergogna verso se stessi e questo viene rafforzato e ancora di più compromesso quando le persone sane fanno emergere il loro disagio nei confronti del malato dimostrandolo sia a parole che a gesti che tramite un'osservazione accurata.

Questa malattia riferiscono i malati, sconvolge la loro vita, infatti succede che durante le normali attività quotidiane, come fare una passeggiata o la spesa, si manifesti il freezing, il quale determina un'impotenza funzionale e l'impossibilità a spostarsi da dove ci si è bloccati. I soggetti a cui questa situazione è già capitata raccontano che alle persone intorno a loro che non comprendono cosa sta succedendo spiegano con serenità cos'è il Parkinson e chiedono aiuto a loro. Queste, non appena hanno capito si sono sempre dimostrate gentili e li hanno aiutati ad uscire da quella situazione. Questo fatto dimostra che c'è una collaborazione sia tra pazienti stessi, sia tra pazienti e soggetti

sani. Si evince un forte desiderio di autonomia da parte dei malati che non vorrebbero mai perdere.

Anche nell'ultima domanda emerge nuovamente la speranza di mantenere un minimo di autonomia, "quel tanto per sentirsi importante" aggiunge una signora. C'è l'aspettativa di riuscire a trovare l'equilibrio tra i farmaci, il proprio stato d'animo e l'attività fisica per mantenersi tale.

Sostanzialmente i pregi in questa malattia non sono riscontrati dagli intervistati, anche se alcuni aggiungono che si può controllare, mantenere un'attività e si può avere una qualità di vita tutto sommato decente. Una signora ha riferito di sentirsi contenta adesso e ha rivelato che bisogna vincere la MdP con gioia e contentezza. Secondo un'altra persona il Parkinson è una malattia come tutte le altre, e per questo fa emergere il bello e il brutto della vita. Un altro signore fa un confronto tra un tumore e il Parkinson: il primo porta alla morte ma lo si individua fisicamente e ci si può combattere contro avendo qualche speranza di vincere; il secondo porta comunque al Creatore in modo indiretto, ma non si riesce a individuare il nemico da combattere perché non si sa cosa colpire e l'unica cosa che si può fare è prendere i medicinali che sostituiscono la levodopa.

Oltre a questo, le altre persone hanno riportato come difetti molti sintomi tipici della malattia, aggiungendo che tutto quello che da di negativo è un difetto stesso.

Ad una persona la malattia ha tolto la stabilità familiare, perché la moglie ha chiesto il divorzio.

Alcuni soggetti intervistati hanno fatto delle riflessioni sul senso che ha la vita per loro, la quale non si proietta molto al futuro ma bisogna comunque essere consapevoli degli effetti della malattia facendo capire anche alle persone che non sono colpite che sofferenze prova il malato stesso.

Purtroppo o per fortuna si può convivere con la malattia e bisogna saper reagire, avere pazienza e non arrabbiarsi, cercando di superare tutto al meglio e pensare al futuro come tempo da dedicare a se stessi e agli altri.

4.3 Limiti e criticità osservate

Nelle domande si è andato ad indagare solo qualche aspetto rispetto uno specifico sintomo, quindi viste le risposte nascono nuovi quesiti che per essere risposti avrebbero bisogno di un questionario più ampio e strutturato con più domande specifiche. Non si sono indagati in modo approfondito i sintomi posturali, di alterazione della marcia e dell'equilibrio per ragioni di tempistiche. Questo potrebbe essere un nuovo argomento da indagare ed approfondire, per capire il punto di vista del paziente.

Anche per quanto concerne la riabilitazione sarebbe utile analizzare più a fondo gli aspetti sopra descritti, tra cui per esempio la frequenza annuale di sedute, il motivo per cui si interrompe, cosa fanno a casa per mantenere gli obiettivi raggiunti in palestra fisioterapica, eccetera.

Sarebbe interessante inoltre indagare gli aspetti su cui si sono basati i soggetti per rispondere alle domande relative alla qualità di vita e allo stato di salute; questo non è stato possibile per motivi di tempistiche e per il numero già importante di domande eseguite.

Un ulteriore limite di questo studio è la presenza di un campione ridotto in numero e relativamente autonomo. Sarebbe interessante estendere la ricerca ad un gruppo di persone con diverse autonomie e che non necessariamente frequentino centri riabilitativi.

5- CONCLUSIONI

L'indagine condotta in questa tesi si è rivelata utile per scoprire quali siano i vissuti soggettivi della malattia nelle persone affette dalla MdP, riguardo la percezione dei sintomi, qualità di vita, gradimento della riabilitazione fisioterapica e dei loro pensieri interiori. Inoltre l'intervista ha dato la possibilità di capire e conoscere le emozioni e sensazioni dei pazienti, la percezione del loro corpo, le loro paure e pensieri riguardo la famiglia, le discriminazioni sociali e i difetti e/o pregi che sono presenti nella patologia. Emerge l'importanza di interpretare la malattia, intendendola non soltanto come l'espressione di segni e sintomi, ma considerando che essa comporta una riorganizzazione nella vita dei pazienti. È da considerare che ogni persona è diversa da qualsiasi altra, sebbene la patologia sia la stessa. Ciascuno ha le proprie esperienze, i propri vissuti, prende le proprie decisioni e quindi non è possibile fare delle generalizzazioni.

Le domande del questionario hanno indagato aspetti specifici della popolazione presa in esame; ciò ha permesso di cogliere il punto di vista del malato in modo tale da capire i suoi bisogni e priorità, rendendolo partecipe al progetto riabilitativo individuale.

Come anche riportato dai pazienti affetti dalla MdP si avverte la necessità di puntare sulla riabilitazione per cercare di non perdere e/o preservare più a lungo possibile le autonomie a cui tengono molti di loro.

Le attività riabilitative infatti possono migliorare il loro stato di salute sia fisica che psichica, trovando giovamento oltre che a livello fisico anche a livello mentale-spirituale. Inoltre in questo modo i pazienti possono conoscere altre persone e quindi ampliare la loro rete sociale avendo la possibilità di sentirsi pienamente compresi da altri che stanno sperimentando lo stesso percorso di malattia.

Dalle interviste sono emerse anche situazioni piuttosto difficili che possono spingere il malato a posizioni estreme. Le persone che vi hanno partecipato si sono aperte raccontando tutto ciò che si sentivano di dire senza timore di essere giudicate in alcun modo. In particolare hanno parlato di come percepiscono il loro corpo, descrivendolo anche con aggettivi di disgusto, degrado e impotenza. Questo però non necessariamente richiama in loro una percezione di staticità, ma intendono di avere ancora la possibilità di muoversi anche se con delle limitazioni.

La riabilitazione assume un ruolo importante nel trattamento della MdP in tutte le fasi di cui essa è composta; a questo proposito sarebbe importante diffondere l'utilità del trattamento fisioterapico nei confronti di tutte le persone che ne sono affette. Questo implica un impegno sociale ed economico da svolgersi sia dentro le strutture protette che al di fuori, per perseguire e continuare il progetto di salute individuato per ogni persona. Si nota che recentemente hanno cominciato a sorgere nel territorio italiano nuovi centri riabilitativi e associazioni che promuovono la conoscenza sulla patologia e sulle relative attività riabilitative rivolte sia alla cittadinanza che ai malati.

Negli ultimi tempi inoltre si stanno sempre più diffondendo attività di gruppo per i pazienti come la danza, il Nordic Walking, o il Tai Chi, le quali mirano a migliorare il benessere di queste persone con mezzi alternativi agli esercizi classici di fisioterapia. Queste sono delle possibilità in più che sono offerte ai soggetti affetti dalla MdP, che permettono di mantenere un corpo correttamente in movimento, in aggiunta alle normali attività.

Risulta quindi fondamentale investire nella ricerca sulla malattia di Parkinson sia per quanto riguarda l'aspetto farmacologico - curativo sia per quanto riguarda l'aspetto riabilitativo, allo scopo di ridurre i sintomi e le difficoltà esistenti, anche a livello preventivo per tutta la durata della vita di una persona che ne è stata colpita.

6- BIBLIOGRAFIA

1. Cottin P. L., (2013), “Come essere amico di una persona malata”, Corbaccio, Milano.
2. Associazione Italiana Parkinsoniani – AIP. Informazioni e articoli scientifici disponibili on-line all’indirizzo <http://www.parkinson.it>
3. Rizzi B., Mori P., Scaglioni A. Mazzucchi A., Rossi M. (2013), La malattia di Parkinson Guida per pazienti e familiari, Fondazione Don Gnocchi, Milano.
4. SNLG-ISS. Linee Guida 24 (2013), Diagnosi e terapia della malattia di Parkinson, Disponibile on-line all’indirizzo: <http://www.parkinson-italia.it/>
5. Cambier J. et al. (2010), *Neurologia*, pag 167, Elsevier, Milano.
6. Giornata nazionale Parkinson 2016, Certezze raggiunte e nuove scoperte. Informazioni e articoli scientifici disponibili on-line all’indirizzo <http://www.giornataparkinson.it>
7. Bergamasco B., Abbruzzese G., et coll. (Settembre 2002), “Linee Guida per il trattamento della Malattia di Parkinson 2002” – LIMPE, Neurological Scences supplement, Vol 23.
8. Lawrence I. G., Margery H. M., Jacob I. S., (2010), Parkinson’s disease handbook, edited by Margery H. Mark, MD, New Brunswick (New Jersey), Cap.II, pag. 3-9.
9. Frezza M., (2012), Training riabilitativo nel morbo di Parkinson :outcomes fonatori e respiratori, Tesi di laurea, Università degli studi di Padova.
10. World Health Organization, (2012), Health Promotion Glossary, versione italiana a cura del Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute DoRS, Piemonte.
Il testo originale, in lingua inglese, è reperibile all’indirizzo <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf> mentre la traduzione italiana è disponibile sul sito www.dors.it.

11. Pizzo E., (2009), Evidence on economic evaluation in health care: cost-effectiveness analyses of health care programs in Italy, tesi di laurea nella scuola di dottorato di ricerca in economia e management, Università degli studi di Padova.
12. Pasetti P., (2011), L'indagine campionaria e il questionario, lezioni di statistica sociale, Università degli studi di Ferrara.
13. Moja E.A., Vegni E., (2000), *“La visita medica centrata sul paziente”*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
14. Murari T., (2006), L'approccio centrato sulla persona in medicina generale, Rivista Simg, Lettere, pag. 29-30. Disponibile on line all'indirizzo: https://www.progettoasco.it/riviste/rivista_simg/2006/03_2006/10.pdf
15. Purkaple B. A., Mold J. W, Chen S., (2016), Encouraging Patient-Centered Care by Including Quality-of-Life Questions on Pre-Encounter Forms, Ann Fam Med;14:221-226.
16. Cardinale, A. E., (2013), Il dialogo e la comunicazione tra paziente, medico e professionisti dell'area sanitaria, *Medicina e Chirurgia*, 57: 2524-2527.
17. Rosa F., (2014), Efficacia del Tai Chi nell'equilibrio e nella deambulazione in soggetti affetti dalla malattia di Parkinson, Tesi di laurea, Università degli studi di Padova.

7- ALLEGATI

Allegato 1

Questionario per le persone affette da Malattia di Parkinson

Gentile signore/a, sono una studentessa del terzo anno del corso di laurea in fisioterapia, e sto conducendo una ricerca sulla MdP finalizzata alla stesura della mia tesi di laurea. Chiedo cortesemente la sua collaborazione per aiutarmi a comprendere gli effetti di questa malattia dal punto di vista di chi la sta vivendo in prima persona. Il questionario ha lo scopo di farmi conoscere quali sono i sintomi prevalenti nel Suo caso e quali di questi ostacolano maggiormente le sue normali attività della vita quotidiana. Alcune domande riguardano l'ambito della riabilitazione fisioterapica e la percezione personale della qualità della sua vita, al fine di evidenziare tutte le componenti, non solo quelle strettamente motorie, che una patologia così complessa coinvolge.

Sesso ☐ M ☐ F

Da quanti anni le hanno diagnosticato il Morbo di Parkinson? _____ anni

[Stadio di H&Y: _____]

Età _____ anni

A)-SINTOMI

1. Qual è stato il primo sintomo di cui si è accorto/a? _____

2. Soffre di disturbi del sonno? (segni anche più di una casella)

- ☐ No
- ☐ Ho difficoltà ad addormentarmi la sera
- ☐ Ho spesso risvegli notturni
- ☐ La mattina sono stanco
- ☐ Sono affaticato/a durante il giorno
- ☐ Mi appisolisco spesso durante il giorno

3. Per quanto riguarda l'attenzione e la memoria...(segnare anche più di una casella)

- ☐ Perdo il filo del discorso durante la conversazione
- ☐ Non riesco a concentrarmi durante le attività quotidiane
- ☐ Sono lento/a nel parlare
- ☐ Mi dimentico le cose
- ☐ Ho difficoltà a ricordare nomi, numeri, eventi
- ☐ Nessuna delle precedenti
- ☐ Altro _____

4. Presenta alcuni di questi sintomi? (segnare nessuna o più di una casella)

- ☐ Avverto uno stordimento quando mi alzo da una posizione distesa
- ☐ Cado a causa di svenimenti/perdita di coscienza
- ☐ Noto un cambiamento nel sentire odori e sapori
- ☐ Noto una variazione nel peso (non dovuto ad un cambiamento nella dieta)
- ☐ Ho un'eccessiva sudorazione
- ☐ Vedo/sento cose che non esistono
- ☐ Altro _____

5. Ha dei dolori alla schiena e/o alle gambe?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

6. Se ha risposto ad una delle prime 4 alternative, qual è il distretto maggiormente interessato?

- ☐ Solo la schiena
- ☐ Solo le gambe
- ☐ Sia le gambe che la schiena

7. Se ha risposto ad una delle prime 4 alternative della domanda n. 5, provi a quantificare il suo dolore, in una scala da 1 a 10, dove 1 corrisponde a "pochissimo" e 10 a "moltissimo".

- ☐ 10-9
- ☐ 8-7
- ☐ 6-5
- ☐ 4-3
- ☐ 2-1

8. C'è un lato del corpo più colpito dalla patologia rispetto all'altro?

- ☐ La parte destra
- ☐ La parte sinistra
- ☐ Non c'è differenza tra destra e sinistra

9. Le pare che la sua postura (posizione) sia...

- ☐ Completamente simmetrica e allineata
- ☐ Abbastanza simmetrica e allineata
- ☐ Poco simmetrica e allineata
- ☐ Per niente simmetrica e allineata

10. Quando sta in piedi la sua schiena rispetto al bacino e alle gambe si trova...

- ☐ In linea con il bacino e le gambe
- ☐ Più avanti rispetto al bacino e alle gambe
- ☐ Più indietro rispetto al bacino e alle gambe

11. Le è capitato di cadere ultimamente?

- ☐ Sono caduto/a diverse volte
- ☐ Sono caduto/a una volta
- ☐ Rischio spesso di cadere
- ☐ Ho rischiato una volta di cadere
- ☐ Non sono mai caduto/a

12. Ogni tanto le capita di muoversi senza volerlo?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

13. Le pare di essere più lento nel fare le cose?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

14. Presenta del tremore?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

15. Quando si accorge che per esempio la sua mano sta tremando, è in grado di bloccare questo tremore?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

16. Qual è il distretto che sente maggiormente rigido?

- ☐ Braccia
- ☐ Gambe
- ☐ Collo
- ☐ Tronco (schiena)
- ☐ Altro _____

17. Le è mai capitato di sentire i piedi come se fossero incollati al pavimento?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

18. Si sente bloccato/a quando deve iniziare un'attività?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

19. Quando inizia a camminare ha la sensazione di non essere in grado di fermarsi?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

20. Le è capitato di avere urgenza di andare in bagno ad urinare?

- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

28. Attualmente i sintomi che le danno più fastidio e che diventano talora insopportabili sono: (può segnare al massimo 3 caselle)

- ☐ Tremore
- ☐ Rigidità
- ☐ Stanchezza
- ☐ Dolore fisico
- ☐ Movimenti involontari
- ☐ Mancanza di equilibrio
- ☐ Lentezza nei movimenti
- ☐ Problemi intestinali
- ☐ Difficoltà nella deglutizione
- ☐ Difficoltà a comunicare verbalmente
- ☐ Difficoltà nella respirazione
- ☐ Difficoltà sessuali
- ☐ Mancanza di concentrazione
- ☐ Ansia e/o depressione
- ☐ Perdita di peso e/o tono muscolare
- ☐ Insonnia e/o sonno frazionato
- ☐ Altro _____

B)-FARMACI

29. Dal momento della diagnosi le è stato prescritto di assumere dei farmaci specifici per la patologia?

- ☐ Sì
- ☐ Non lo so
- ☐ No
- ☐ Ho iniziato a prenderli solo quando i sintomi hanno interferito con le attività della vita quotidiana

30. I farmaci l'aiutano a diminuire i suoi sintomi?

- ☐ Molto, i sintomi spariscono completamente
- ☐ Abbastanza, sparisce gran parte dei sintomi
- ☐ Poco, spariscono solo alcuni sintomi
- ☐ Nulla, è come se non avessi preso il farmaco

31. Sente la differenza tra quando il farmaco è attivo e quando invece si sta esaurendo il suo effetto?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

21. Ha mai avuto difficoltà a respirare?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

22. Le è capitato di avere delle difficoltà nel pensare, trovare le parole o dare giudizi?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

23. È in grado di girarsi sul letto?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

24. Riesce a fare un piano di scale?

- ☐ Non ho problemi
- ☐ Ho bisogno di riposarmi a metà
- ☐ Riesco, però alla fine ho il fiatone e mi devo riposare
- ☐ È troppo difficile

25. Di solito come si muove all'interno della sua casa?

- ☐ Cammino senza appoggiarmi
- ☐ Cammino appoggiandomi su varie credenze
- ☐ Cammino con un bastone
- ☐ Cammino con un deambulatore
- ☐ Mi sposto con una carrozzina
- ☐ Mi spingono in carrozzina

26. Riesce a mangiare da solo/a (comprendendo il tagliare la carne)?

- ☐ Sempre
- ☐ Spesso
- ☐ A volte
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

27. Nel lavarsi il corpo facendosi il bagno...

- ☐ Ci riesco da solo/a
- ☐ Ci riesco da solo/a però per sicurezza c'è una persona che mi controlla
- ☐ Ho bisogno di aiuto o per entrare nella vasca/doccia o per lavarmi o per asciugarmi
- ☐ Ho bisogno di aiuto per tutte le operazioni
- ☐ Me lo fa una persona e non riesco ad aiutarla

C)- RIABILITAZIONE

32. Ha mai fatto in passato della fisioterapia?

- ☐ Ho fatto 2-3 sedute settimanali per parecchio tempo (più di 30 sedute)
- ☐ Ho fatto diversi cicli di sedute (15-30 sedute)
- ☐ Ho fatto un ciclo di sedute (10 sedute)
- ☐ Ho fatto un paio di sedute
- ☐ Non l'ho mai fatta

33. Per ridurre i sintomi della sua patologia sta facendo delle sedute fisioterapiche?

- ☐ Vado 5 volte a settimana in un centro di riabilitazione
- ☐ Vado 2-3 volte a settimana in un centro di riabilitazione
- ☐ Vado una volta a settimana in un centro di riabilitazione
- ☐ Vado un paio di volte al mese in un centro di riabilitazione
- ☐ Me ne hanno parlato ma non ci sono ancora andato/a

34. Se ha risposto positivamente alla domanda precedente, ritiene che il trattamento riabilitativo le sia utile e che abbia migliorato il suo stato di salute fisica?

- ☐ Sto molto meglio dopo aver fatto fisioterapia
- ☐ Sto un po' meglio dopo aver fatto fisioterapia
- ☐ Non ho sentito alcuna differenza da quando ho iniziato
- ☐ Sto un po' peggio dopo aver fatto fisioterapia
- ☐ Sto molto peggio dopo aver fatto fisioterapia

35. Nella sua condizione attuale a cosa pensa possa esserle utile un ciclo di fisioterapia?

- ☐ A muovermi più velocemente
- ☐ Ad essere meno rigido/a
- ☐ A ricevere delle strategie per muovermi con meno fatica
- ☐ A stare più dritto/a (non pendere di lato o in avanti)
- ☐ A fare più muscoli
- ☐ Non penso di averne bisogno

36. Hai mai partecipato a delle attività di gruppo finalizzate al movimento?

- ☐ Sì, mi sono molto divertito/a
- ☐ Sì, mi sono abbastanza divertito/a
- ☐ Sì, mi sono poco divertito/a
- ☐ Sì, non mi sono divertito/a
- ☐ No, non ho mai provato

37. Se non ha mai partecipato, le piacerebbe provare?

- ☐ Sì, sono molto curioso/a
- ☐ Sì, sono abbastanza curioso/a
- ☐ Sì, ma non so cosa aspettarmi
- ☐ No, non mi piace questo tipo di attività
- ☐ No, non mi sento portato/a

38. Cosa ne pensa della fisioterapia? La ritiene...

- ☐ Utile e appagante
- ☐ Divertente e piacevole
- ☐ Noiosa e stressante
- ☐ Inutile
- ☐ Altro _____

D)-QUALITÀ DI VITA

39. Definirebbe la sua qualità di vita..

- ☐ Ottima
- ☐ Discreta
- ☐ Buona
- ☐ Sufficiente
- ☐ Pessima

40. In cosa vorrebbe migliorare la sua qualità di vita? (segna al massimo 2 caselle)

- ☐ Vorrei stare meglio fisicamente, riuscendo a fare più cose
- ☐ Vorrei essere più integrato/a nella società
- ☐ Vorrei che le persone mi trattassero come una persona qualunque (senza malattia)
- ☐ Vorrei essere più autonomo/a
- ☐ Altro _____

41. Da quando ha saputo della malattia ha cambiato lavoro?

- ☐ Sì, il mio capo mi ha licenziato
- ☐ Sì, mi sono licenziato/a
- ☐ Sì, sono andato/a in pensione
- ☐ No, ma vorrei farlo
- ☐ No, ma non mi trovo bene nel mio luogo di lavoro
- ☐ No, mi trovo bene

42. Nel tempo libero cosa le piace fare? (segnare anche più di una casella)

- ☐ Camminare
- ☐ Andare in bici
- ☐ Scrivere
- ☐ Leggere
- ☐ Dipingere
- ☐ Coltivare l'orto
- ☐ Fare bricolage
- ☐ Giocare con i bambini
- ☐ Giocare a carte
- ☐ Altro _____

43. Le sembra che la sua autonomia dipenda dagli altri?

- ☐ Sì, ho bisogno di essere aiutato in tutto
- ☐ Sì, ho bisogno di molto aiuto da parte di altri
- ☐ Sì, ho bisogno di abbastanza aiuto da parte di altri
- ☐ Sì, ho bisogno di poco aiuto da parte di altri (solo per certe operazioni)
- ☐ No, non ho bisogno di aiuto da parte di altri

44. Com'è solitamente il suo umore? (può segnare anche più di una casella)

- ☐ Allegro e felice
- ☐ Spensierato
- ☐ Euforico
- ☐ Triste
- ☐ Disperato
- ☐ Solo
- ☐ Stanco
- ☐ Ansioso
- ☐ Depresso
- ☐ Irritabile
- ☐ Preoccupato
- ☐ Altro _____

45. Come descriverebbe il suo stato di salute?

- ☐ Eccellente
- ☐ Molto buono
- ☐ Buono
- ☐ Passabile
- ☐ Scadente

Allegato 2

INTERVISTA

1. Come si è sentito/a quando le hanno comunicato la diagnosi di Malattia di Parkinson? Dica almeno 2 caratteristiche/sensazioni/stato d'animo.
2. Ora come descriverebbe il suo corpo? Può usare delle metafore, se vuole può specificare la differenza tra prima e dopo la malattia.
3. Crede che sia importante avere i famigliari che tengono a lei e la sostengono? Lei ha ricevuto questo sostegno?
4. Si è mai sentito/a discriminato/a o deriso/a per la sua patologia? Nemmeno da una persona che la guarda per la prima volta?
5. Se dovesse dirmi 3 pregi e 3 difetti della sua malattia, quali direbbe?

Allegato 3

AUTORIZZAZIONE AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI (ARTT. 13 E 23 DEL D.LGS. 196/2003)

Il/La sottoscritto _____

nato/a il _____

AUTORIZZA

ai sensi e per gli effetti degli artt. 13 e 23 del D.Lgs. n. 196/2003, con la sottoscrizione del presente modulo, il proprio consenso al trattamento dei dati personali forniti a seguito dell'intervista audioregistrata e del questionario. Tali dati saranno utilizzati esclusivamente a scopo didattico per la stesura della tesi.

Luogo _____

Data _____

Firma (leggibile) _____