

Abstract relazione

Un'indagine sulle persone con Parkinson e i loro caregiver: risultati e riflessioni

Linda Lombi, Università Cattolica del Sacro Cuore

linda.lombi@unicatt.it

La relazione si pone come obiettivo quello di illustrare i risultati di una indagine quali-quantitativa realizzata nel corso del 2016 sulle persone con Parkinson ed i loro caregiver risiedenti nell'area metropolitana di Milano, volta ad esplorare le strategie di intervento a sostegno delle persone con Parkinson e dei familiari che prestano loro assistenza.

Il disegno della ricerca ha previsto una parte qualitativa ed una quantitativa. La prima ha incluso un piano di interviste a caregiver (n. 2), pazienti (n. 4, di cui due di età inferiore ai 50 anni) e figure cliniche (un fisiatra, uno psicologo, un medico di base e un neurologo¹). Sono stati inoltre organizzati due focus group, di cui uno con i pazienti (11 partecipanti) e uno con i caregiver (n. 5).

La parte quantitativa è stata realizzata attraverso la somministrazione di una survey (online+ cartacea) indirizzata a persone con Parkinson e a caregiver. Per l'area di Milano, sono stati raccolti 105 questionari, compilati da 68 persone con Parkinson (di cui: n. 53 raccolti online, n. 15 offline) e 37 da caregiver (di cui: 30 online, 7 offline).

Questi sono i principali risultati emersi dallo studio:

- la malattia di Parkinson rappresenta una patologia di natura bio-psico-sociale, connotata per la presenza di molteplici e compresenti disturbi fisici (*disease*), sofferenza sul piano psicologico (*illness*) e conseguenze sul piano sociale (*sickness*, che si manifesta, ad es., attraverso mutamenti e problemi sul lavoro, riduzione dell'autonomia nello svolgere le attività quotidiane, etc.);
- a fianco di un generale senso di insoddisfazione verso il neurologo, emergono insoddisfazioni che riguardano soprattutto gli aspetti meno clinici e la possibilità di individuare forme terapeutiche alternative a quelle farmacologiche;

¹ La parte relativa alle interviste con le figure cliniche non saranno oggetto di commento nella presente relazione in quanto essa sarà focalizzata su pazienti e caregiver.

- emerge inoltre minore soddisfazione verso il medico di famiglia;
- si evidenzia il ruolo rilevante di chi assiste le persone con Parkinson, importante non solo sul piano dell'assistenza più legata alle pratiche della vita quotidiana (spostamenti, cura del sé, aiuto nelle attività), ma anche sul piano del supporto emotivo e psicologico;
- si rilevano diffuse difficoltà esperite dai caregiver, relative soprattutto alla sofferenza psicologica, al senso di impotenza, alla preoccupazione per il futuro, alle difficoltà sul piano dei rapporti con i servizi socio-sanitari;
- si riscontra un ruolo positivo riconosciuto alle associazioni di volontariato, sia dai malati sia dai caregiver, in relazione alla funzione informativa, ma anche per l'organizzazione di attività ludico-ricreative, per le relazioni sociali e per il supporto emotivo fornito.