



EPIDEMIOLOGICAL HEALTH AND SOCIAL STUDY ON MULTIPLE SCLEROSIS IN THE FERRARA PROVINCE



GRANIERI E^{1,2}, RUFFOLO C^{1,2}, MOSER S^{1,4}, GROppo E^{1,2}, PUGLIATTI M^{1,2}, CANIATTI ML³, BALDI E³, CASTELLAZZI M^{1,2}, DELLA COLETTA E^{1,2}, CESNIK E^{1,2}, CASETTA I^{1,2} and the ERMeS Group*

1. Sezione di Scienze Neurologiche Psichiatriche Psicologiche, Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgico-Specialistiche, University of Ferrara, Italy
 2. U.O. Clinica Neurologica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Arcispedale S. Anna, Ferrara, Italy
 3. U.O. Neurologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Arcispedale S. Anna, Ferrara, Italy
 4. Corso Di Laurea di Educazione Professionale, Università di Ferrara e Università di Trento, Italy

ERMeS (Emilia Romagna Multiple Sclerosis) Group: Granieri E, Castellazzi M, Casetta I, Tola M, Fainardi E, Dalocchio F, Bellini T, Rizzo R, Rotola A, Di Luca D, Seraceni S, Contini C, Sabbioni S, Negrini M, Tognon M, Antonelli T, Groppo E, Gentile M, Baldi E, Caniatti M, Ceruti S, Manfrinato M, Trentini A, Bortolotti D, Miotto E, Ferracin M, Mazzoni E, Pietrobbon S, Masini I, Rotondo J, Martini F, Baruzzi A, D'Alessandro R, Michelucci R, Salvi F, Stecchi S, Scandellari C, Granella F, Nichelli P, Sola P, Ferraro D, Vitetta F, Simone A, Bedin R, Marcello N, Motti L, Montepietra S, Guidetti D, Immovilli P, Montanari E, Pesci I, Guareschi A, Greco G, Santangelo M, Mauro A, Malagù S, Rasi F, Spadoni M, Galeotti M, Fiorani L, Neri W, Ravasio A, Pasquinelli M, Guttman S, Monaldini C.

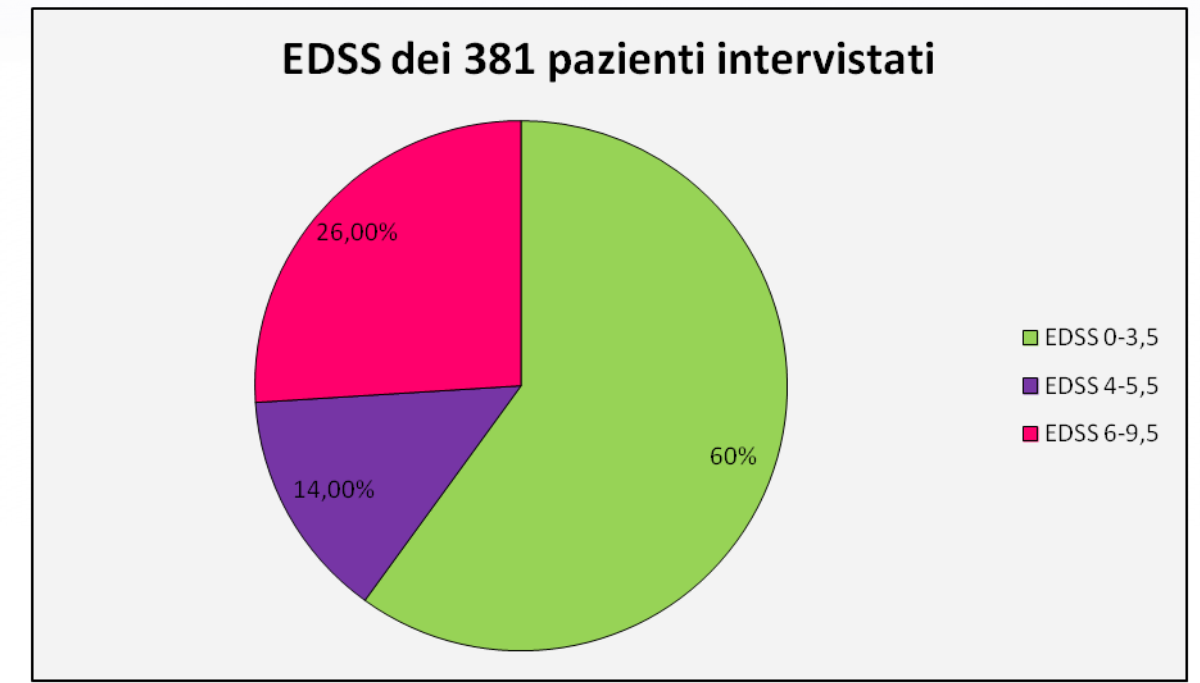
La Sclerosi Multipla (SM) colpisce individui nel pieno delle loro potenzialità di vita professionale, affettiva e sociale, grava sulla salute del cittadino per l'importante disabilità che comporta e per i risvolti economico-sociali, incidendo sulla comunità. Ha un peso significativo tra i familiari per l'impatto economico e lavorativo e per il coinvolgimento emotivo sui caregivers. Incide sul SSN sia in termini di costi che in termini di gestione. In Italia i costi totali medi annuali per paziente ammontano a 2,5 miliardi di euro (Ponzio et al. 2015).

SCOPO DEL LAVORO

Individuare ed analizzare problemi di salute e sociali nei pazienti con SM nella provincia di Ferrara per ottenere dati di assistenza socio-sanitaria e poter così modificare il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA).

MATERIALI E METODI

Nello studio sono stati inclusi 381 pazienti: 113 uomini e 268 donne, pari all'83,5% dell'intera popolazione prevalente SM della provincia di Ferrara. Il 60% presentava un grado di disabilità lieve (EDSS 0-3,5), il 14% moderato (EDSS 4-5,5), il 26% severo-grave (EDSS 6-9,5). A tutti i pazienti è stato somministrato un questionario chiuso a risposta multipla costituito da 12 sezioni: 1. dati anagrafici; 2. notizie sulla famiglia; 3. informazioni sulla malattia; 4. attività lavorative o similari; 5. rapporti interpersonali; 6. vacanze; 7. possibilità di uscire dalla propria abitazione/trasporti; 8. barriere architettoniche; 9. servizi di assistenza domiciliare; 10. cure mediche e ricoveri; 11. istituzioni; 12. questionario di assistenza domiciliare. Il questionario è stato somministrato con intervista frontale o telefonica.



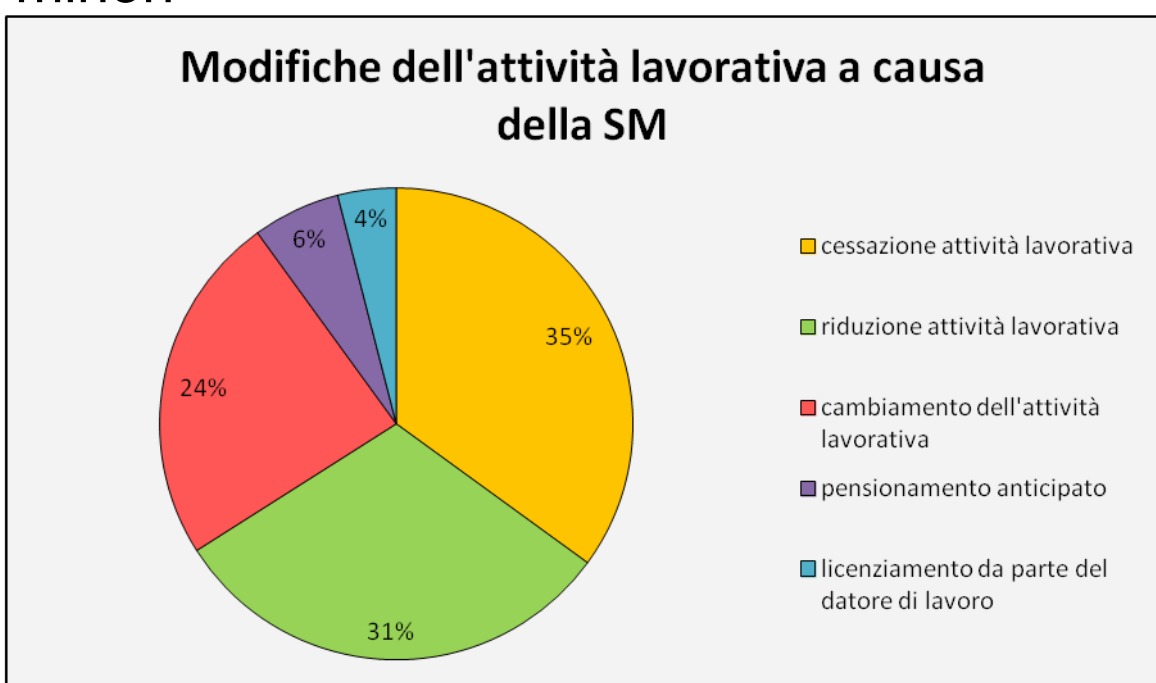
RISULTATI

GIUDIZIO DEI PAZIENTI SULLE INFORMAZIONI LORO FORNITE RELATIVE ALLA MALATTIA

75% degli intervistati ha un'opinione positiva: di questi il 54% riferisce che al momento della diagnosi le informazioni sono state fornite "in modo molto chiaro". La percentuale cresce al 91% per le informazioni comunicate in momenti successivi alla diagnosi.

ATTIVITA' LAVORATIVE

- 55% lavoratori, 6% casalinghe, 1% studenti
- 8% disoccupato (a causa della SM ha difficoltà a trovare impiego), 30% ha una pensione (20% pensione di invalidità)
- 56% afferma che la SM ha inciso sull'attività lavorativa anche a fronte di disabilità minori



principali fattori che hanno inciso:

- fatica 39%
- difficoltà nel movimento 31%

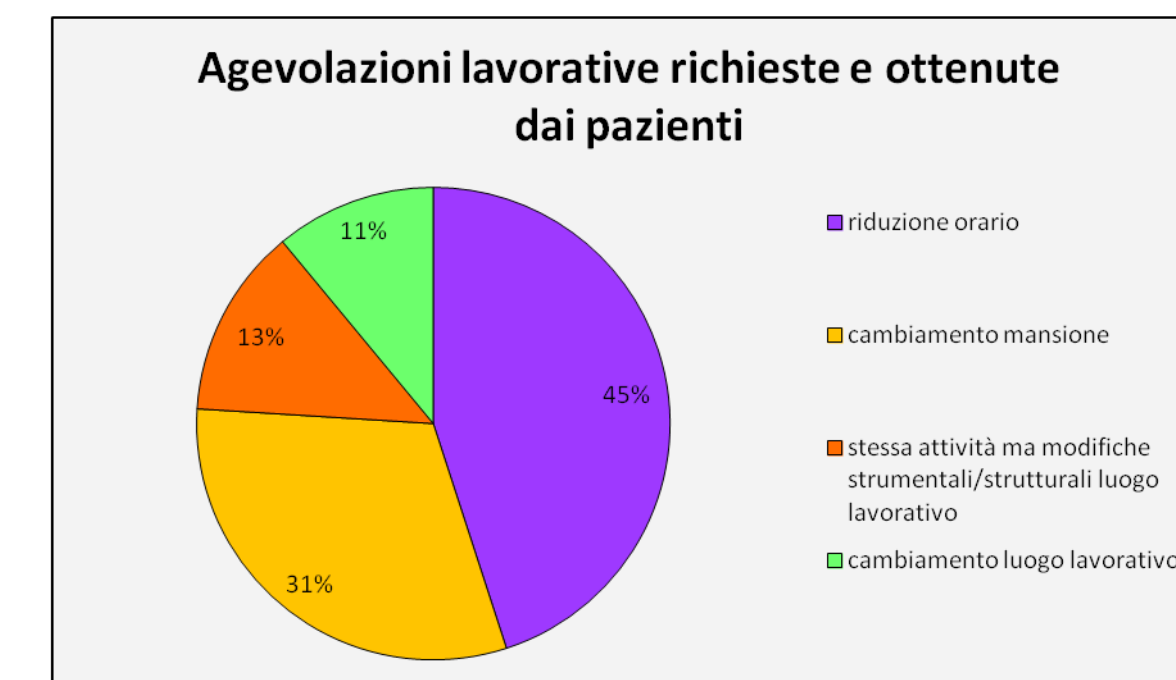
RAPPORTI INTERPERSONALI

- **Rapporto col partner:** nel 42% dei pz la SM ha portato modifiche alla relazione di coppia; nel 25% c'è un peggioramento se non addirittura un'interruzione del rapporto
- **Rapporti interpersonali:** 35% dei pz lamenta cambiamenti; nell'87% dei casi vi è una riduzione della rete sociale

AGEVOLAZIONI PER LAVORATORI DIPENDENTI

- 89% dei pazienti non le ha richieste perché la malattia non ha ancora inciso sulla vita lavorativa o perché il soggetto ritiene che, nonostante le difficoltà a svolgere le usuali mansioni, non abbia ancora un grado di disabilità tale da poterle ottenere

- 8% le ha richieste e ottenute

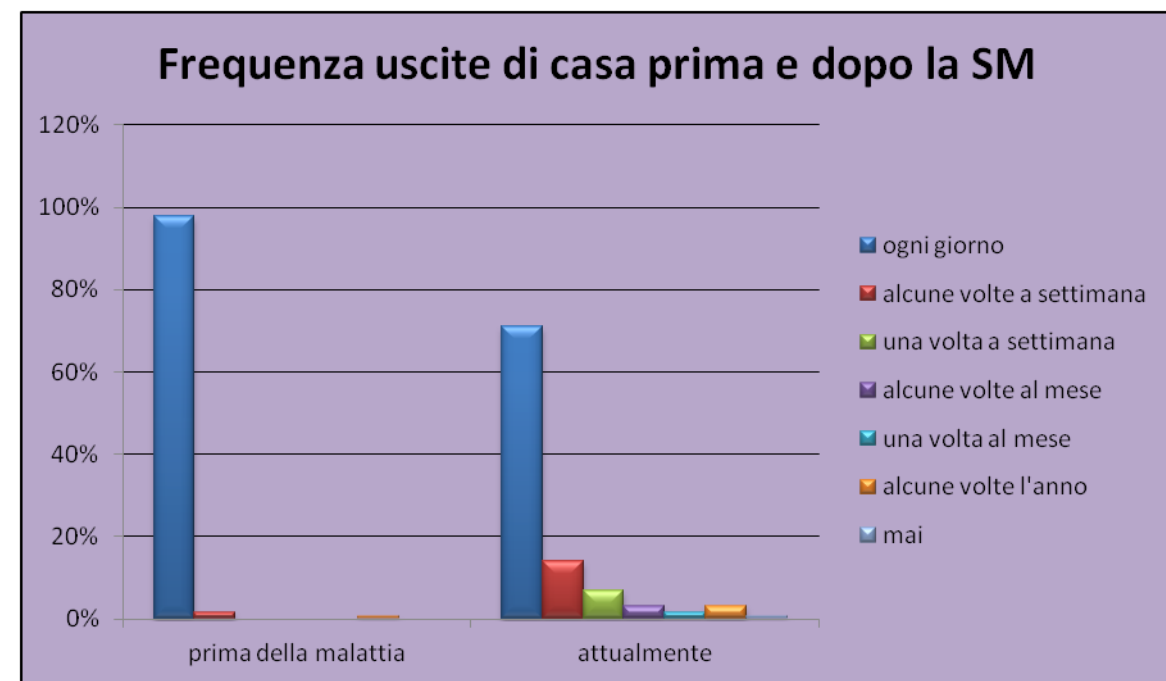


FONDI DI REDDITO

Nonostante solo il 3% dei pazienti intervistati non abbia alcuna fonte di reddito, la maggior parte lamenta il forte impatto economico della malattia sulla qualità di vita, con pensioni di invalidità spesso insufficienti rispetto alle spese.

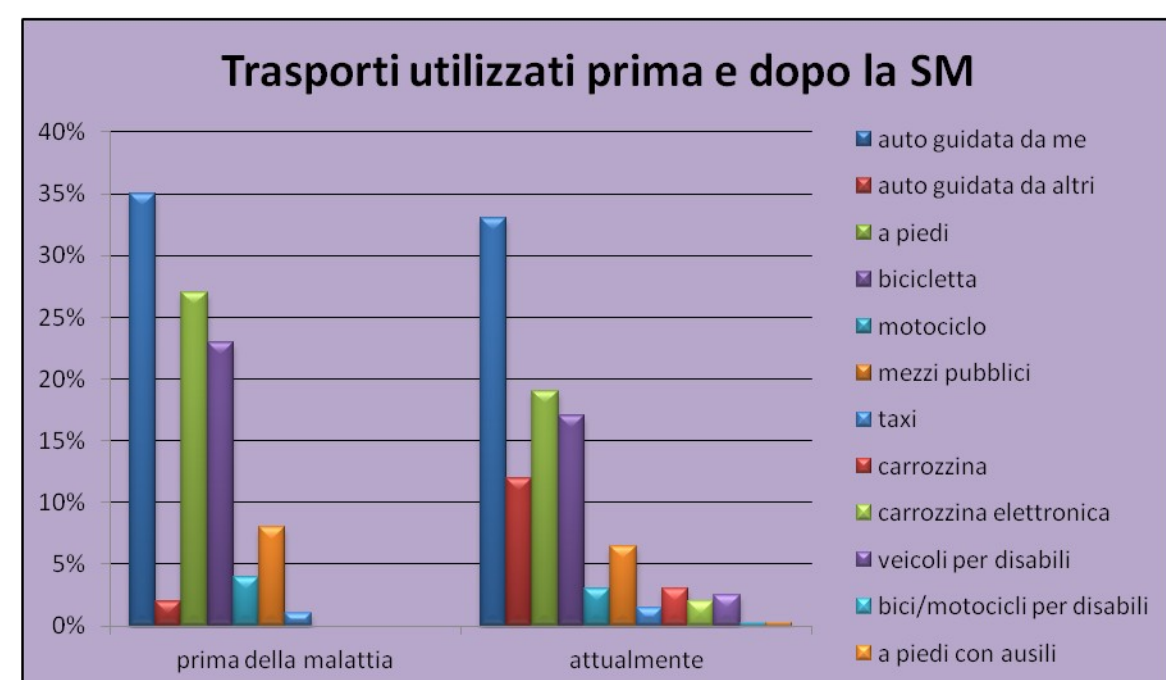
FREQUENZA USCITE DA ABITAZIONE

- riduzione della percentuale di chi usciva tutti i giorni dal 98% al 71%
- solo lo 0,5% dei pz non esce mai di casa



MEZZI DI TRASPORTO

- lieve riduzione di pazienti che guida l'automobile dal 35% al 33%
- aumento dal 2 al 12% dei pz che devono essere accompagnati da terzi e utilizzo di mezzi di trasporto per disabili (veicoli attrezzati per disabili, carrozzine normali e/o elettroniche).

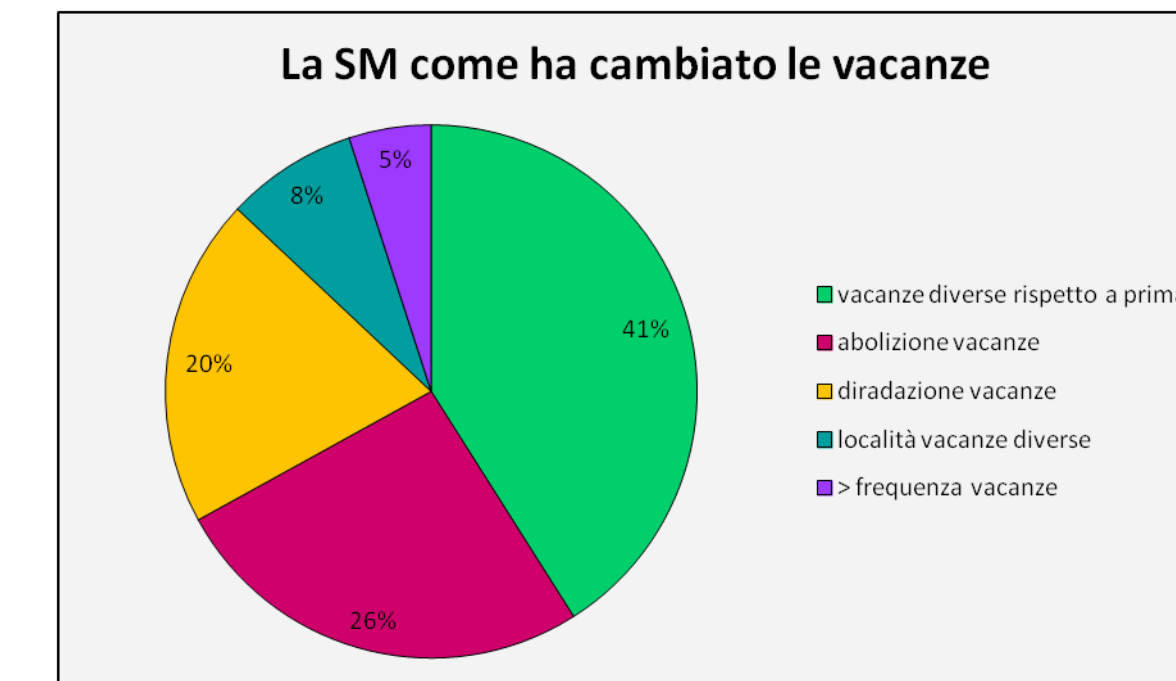


Il 12% dei pz necessita di servizi di assistenza e trasporto per disabili.

Il servizio di pulmini attrezzati per handicap è il più necessario nonché il più richiesto.

ATTIVITA' DI SVAGO

Anche a fronte di gradi di disabilità minori, il 50% dei pz lamenta cambiamenti in attività di svago come le vacanze



Problematiche che le condizionano:

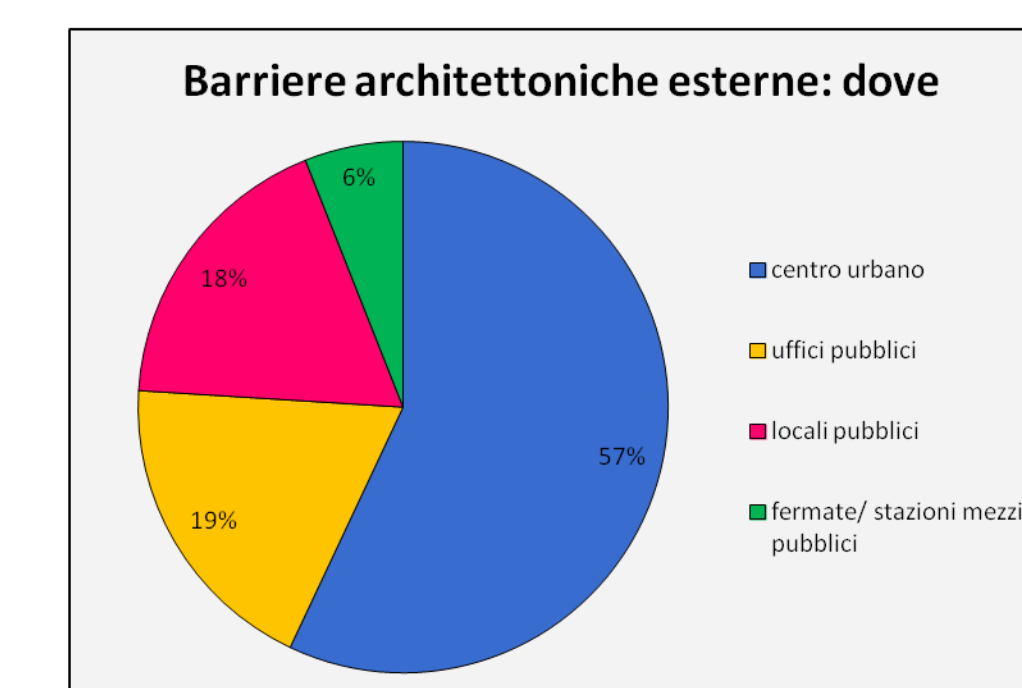
- 68% disturbi causati da malattia
- 9% problemi di accessibilità a strutture
- 6% problemi causati da terapia
- 6% problemi di trasporto
- 6% problemi economici

La SM incide anche sulle vacanze dei familiari per il 65%

BARRIERE ARCHITETTONICHE

Il 24% dei pz lamenta barriere architettoniche nella propria abitazione:

- 49% ha apportato delle modifiche ma a proprie spese
- 7% ha apportato modifiche con il contributo del Comune
- 25% ha tuttora dei problemi abitativi
- 19% ha avuto difficoltà irrisolte nella precedente abitazione dovendosi trasferire.

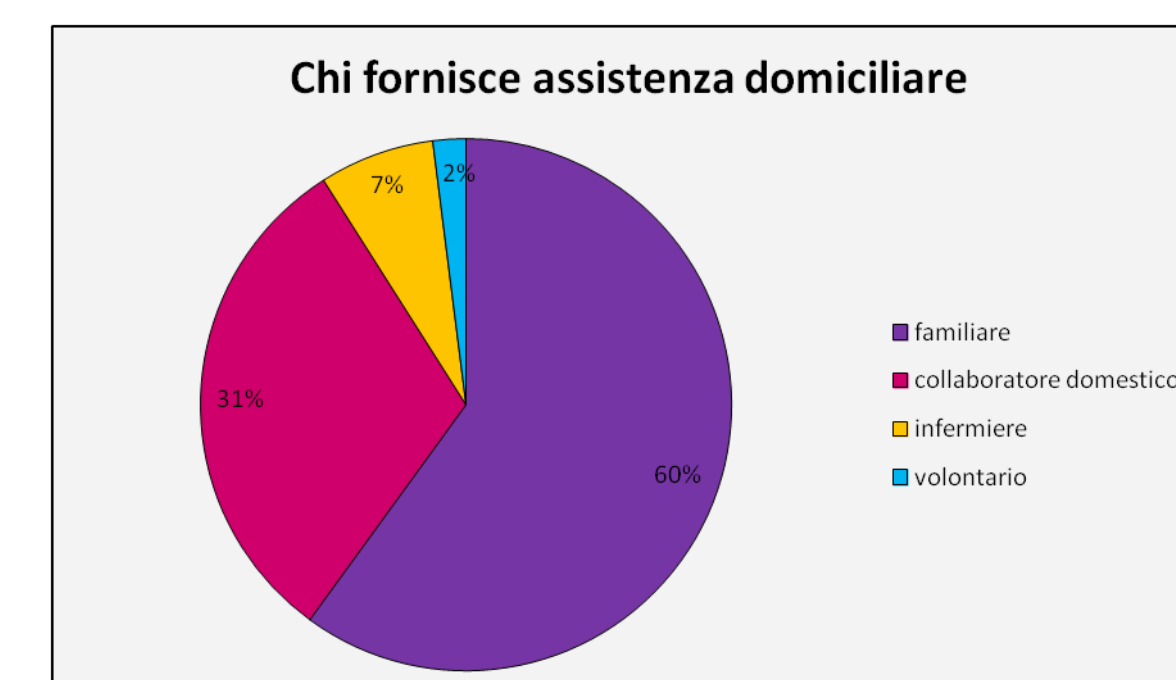
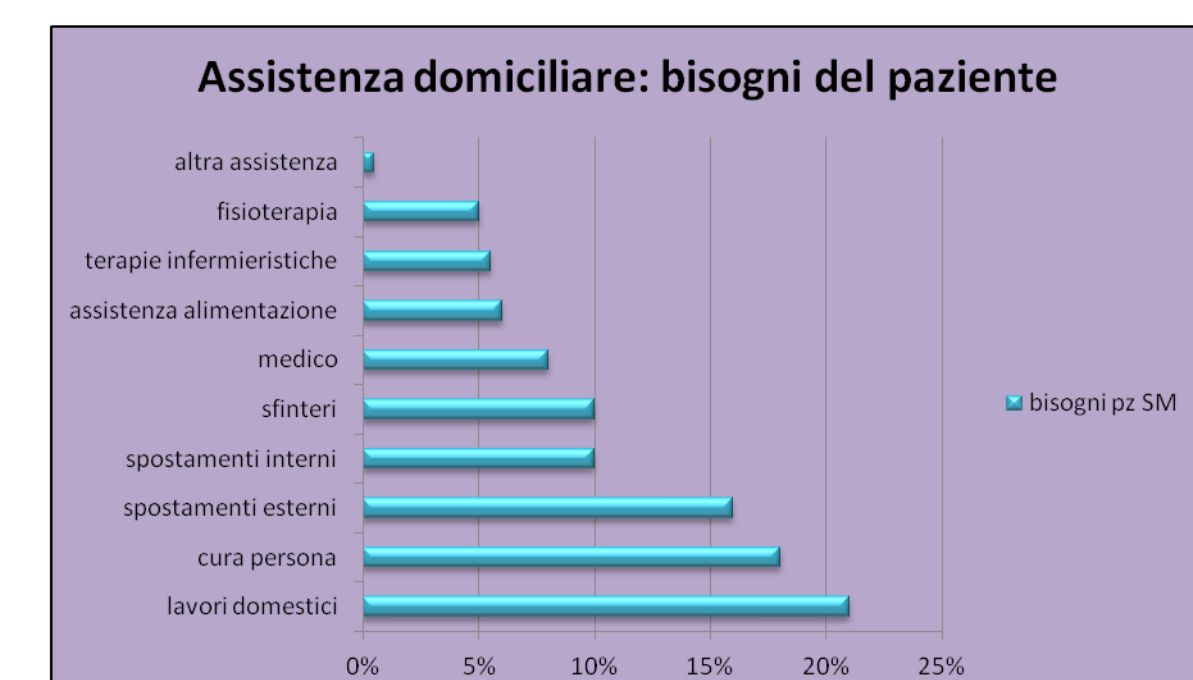


Solo il 19% dei pz ha difficoltà di accesso alla propria abitazione (pz con disabilità minori; le case sono più fruibili rispetto al passato per i malati)

Il 24% lamenta problemi di barriere architettoniche all'esterno, soprattutto nel centro urbano

ASSISTENZA DOMICILIARE

- Il 93% dei pazienti abita coi familiari, il 7% vive da solo
- Il 19% dei pazienti necessita di assistenza domiciliare (5,5 < EDSS < 9,5).



Le maggiori forme di assistenza domiciliare richiedono un impegno quotidiano dei caregivers inficiando la loro QoL.

Le spese di assistenza sono per lo più a carico del malato con parziale contributo dell'ente pubblico.

CONCLUSIONI

Questo studio garantisce un'ampia rappresentatività del campione e un'elevata attendibilità delle risposte. Si è riscontrato un importante miglioramento del giudizio del paziente sulle informazioni fornite al momento della diagnosi di malattia, rafforzando, di conseguenza, il rapporto di fiducia tra medico e paziente. L'attuazione di politiche e presidi di assistenza socio-sanitaria sono apparsi più efficaci rispetto al passato. Tuttavia, sussistono difficoltà assistenziali per gradi di disabilità più severi. E' emersa una carenza di informazione/comunicazione tra disabile e Ente che offre il servizio di trasporti, nonché una difficoltà nell'accesso alla stessa rete. Sono presenti inoltre criticità relative alle barriere architettoniche con città non ancora completamente adeguate alle esigenze dei portatori di handicap. Si è riscontrato un notevole impatto economico della malattia sulla qualità di vita, con pensioni di invalidità spesso insufficienti rispetto alle spese. L'onere della cura e gestione dei pazienti ricade ancora una volta sulla famiglia inficiandone la QoL.

Bibliografia essenziale

- Ponzio M, Gezeli S, Bricchetto G, Bezzini D, Mancardi, GL, Zaratin P, Battaglia MA. Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs. *Neurol Sci* 2015 Feb; 36 (2):227-34.