

FEBBRAIO 2022



MALATTIA DI LYME

LA VOCE DI PAZIENTI E CAREGIVER

**ASSOCIAZIONE LYME
ITALIA E COINFEZIONI**
www.associazionelymeitalia.org

Monza, Febbraio 2022

A cura di Gloria Danelli

Revisionato da: Consiglio Direttivo di Associazione Lyme Italia e coinfezioni e Giulia Zangoli

Associazione Lyme Italia e coinfezioni ODV - ETS

www.associazionelymeitalia.org

Indice

Introduzione.....	4
Metodo di raccolta e analisi dati	5
Descrizione del campione	6
Analisi dei dati raccolti relativi ai pazienti con diagnosi.....	8
1. Percorso diagnostico	8
2. Malattia rara: riconoscimenti e diritti	11
3. Cure e gestione della Malattia di Lyme	15
4. Percorso terapeutico e assistenziale	18
5. Malattia di Lyme e vita quotidiana.....	22
6. Vivere con la malattia di Lyme: cosa significa?	24
Analisi dati dei pazienti senza diagnosi.....	27
Analisi dei dati raccolti relativi ai caregiver.....	32
1. Percorso diagnostico e supporto.....	32
2. L'impegno quotidiano del caregiver.....	34
Considerazioni finali	38
ALLEGATO A – Testo questionario per pazienti	41
ALLEGATO B – Testo questionario per caregiver.....	49
ALLEGATO C – Tabella riassuntiva delle risposte dei pazienti.....	54
ALLEGATO D – Tabella riassuntiva delle risposte dei caregiver	61

Introduzione

Il presente lavoro vuole descrivere quanto più approfonditamente la condizione complessiva in cui si trovano i pazienti affetti da Malattia di Lyme nel nostro Paese. La Borreliosi di Lyme è un'infezione multisistemica trasmessa all'uomo da zecche dure (specie *Ixodes ricinus*) ed è causata da una spirocheta: *Borrelia burgdorferi*. La manifestazione tipica è l'Erythema Migrans (EM,) anche se non sempre è presente. Il quadro clinico complesso e spesso atipico può simulare diverse affezioni cutanee e neurologiche, per cui la patologia viene chiamata anche "Grande Simulatrice". Gli organi più frequentemente colpiti sono: cute, sistema articolare, sistema nervoso, cuore, occhi. La diagnosi precoce e il corretto trattamento terapeutico sono fondamentali per un decorso clinico favorevole della patologia.

Si parla di condizione complessiva in quanto, la Malattia di Lyme influisce su numerosi aspetti della vita dei pazienti, e per questo motivo si è voluto analizzarne lo stato sotto diversi punti di vista. Primo tra tutti l'aspetto medico, ovvero il percorso diagnostico e terapeutico che i pazienti affrontano, insieme ai risvolti di carattere economico, psicologico, sociale, anche legati alla quotidianità.

La raccolta e l'analisi dei dati su tale argomento permette, oltre che di ricevere informazioni sulla diffusione della patologia in Italia, di raggiungere il fine ultimo dell'intero lavoro, ovvero individuare bisogni e istanze dei pazienti affetti da Borreliosi di Lyme.

Tra le altre finalità dell'indagine vi è la necessità di considerare, nelle opportune sedi, i bisogni più critici per i quali si richiedono indifferibili interventi assistenziali.

Il report prende avvio descrivendo il metodo di raccolta e di analisi dei dati, per poi proseguire con la descrizione del campione di riferimento relativo a pazienti e a caregiver. I capitoli successivi sono dedicati all'analisi dei dati relativi a ciascuna di queste categorie: pazienti in senso stretto, pazienti senza diagnosi e caregiver. Infine, si propone un riassunto dei principali fenomeni emersi dall'analisi, con la proposta di attivazione di alcuni progetti in risposta ai bisogni dei pazienti.

Metodo di raccolta e analisi dati

Ai fini di ricerca, si è voluto utilizzare come strumento di raccolta dati un questionario, così da rendere possibile un'analisi sia qualitativa che quantitativa del tema. Nello specifico, il questionario proposto ai pazienti è composto da 52 domande¹, quello rivolto ai caregiver da 36 domande², alcune delle quali aperte e altre chiuse. Per le domande chiuse si sono utilizzate scale Likert³, domande a risposta multipla oppure domande per le quali era possibile selezionare più opzioni. I due questionari sono stati elaborati da *Associazione Lyme Italia e coinfezioni* con la collaborazione di *UNIAMO FIMR ONLUS - Federazione Italiana Malattie Rare*⁴ e con il patrocinio dell'*Azienda Sanitaria Universitaria Integrata Giuliano Isontina (ASUGI)* di Trieste. Si precisa che si è voluto garantire l'anonimato dei partecipanti ai questionari in modo da assicurare la loro privacy e consentire risposte più autentiche possibili. I dati raccolti sono stati trattati nel pieno rispetto di quanto previsto dal Regolamento UE 2016/679 (GDPR).

La compilazione dei questionari è stata disponibile dal 15 Giugno al 6 settembre 2021. In tale periodo l'iniziativa è stata pubblicizzata sul *Portale delle Malattie Rare* del *Ministero della Salute*,⁵ sulla pagine web e sulla newsletter di *Associazione Lyme Italia e coinfezioni*⁶.

Hanno risposto al questionario 150 pazienti con Malattia di Lyme, un campione statistico alquanto limitato in termini assoluti, ma, considerato il carattere di rarità della Malattia di Lyme, è ritenuto un campione considerevole e dunque rappresentativo.

Invece, il numero totale di caregiver che hanno risposto al questionario è di 28 persone.

Si precisa che le percentuali con cui sono presentati i dati nei capitoli successivi sono state calcolate sul numero di risposte totali ricevute per ogni domanda e arrotondate all'unità.

¹ Il testo completo del questionario si trova nell'allegato A – Testo questionario pazienti

² Il testo completo del questionario si trova nell'allegato A – Testo questionario caregiver

³ La scala Likert è una tecnica psicometrica di misurazione dell'atteggiamento inventata dallo psicologo R. Likert

⁴ <https://uniamo.org/>

⁵ Sito web di *Portale delle Malattie Rare* con notizia e accesso al questionario: www.malattierare.gov.it/news/dettaglio/2886?fbclid=IwAR2R_88ONe5cJk7tRxEbY6Kp0cWCYPB4qy15M4ed3x8f0cUFB2K3ZEUsVnA

⁶ Sito web di *Associazione Lyme Italia e coinfezioni*: <https://associazionelymeitalia.org/news/25-questionari-malattia-di-lyme.html>

Descrizione del campione

Pazienti

Il numero totale dei pazienti che si sono sottoposti al questionario è di 150, di cui più di due terzi dei rispondenti è di genere femminile¹. Riguardo all'età del campione, più della metà (53%) ha un'età compresa tra i 40 e i 59 anni, il 32% tra i 18 e i 39 anni, il 14% ha un'età superiore ai 60 anni e solo una persona tra i rispondenti non ha raggiunto la maggiore età².

La distribuzione dei pazienti sul territorio italiano è disomogenea e non corrisponde alla popolosità delle singole regioni (*Grafico 1*). La percentuale maggiore dei rispondenti (75%) ha residenza nelle regioni del Nord Italia, con una forte preponderanza della Lombardia (21%) (Emilia-Romagna 13%, Friuli-Venezia Giulia 13%, Veneto 13%, Liguria 7%, Piemonte 7%, Trentino-Alto Adige 2%), il 12% nell'Italia centrale (Lazio 7%, Toscana 3%, Marche 1%, Umbria 1%) e il 10% nel Sud Italia e nelle Isole (Sicilia 4%, Campania 2%, Sardegna 1%, Puglia 1%, Abruzzo 1%, Calabria 1%). Il restante 3% del campione risiede all'estero in Stati quali il Belgio e la Svizzera³.

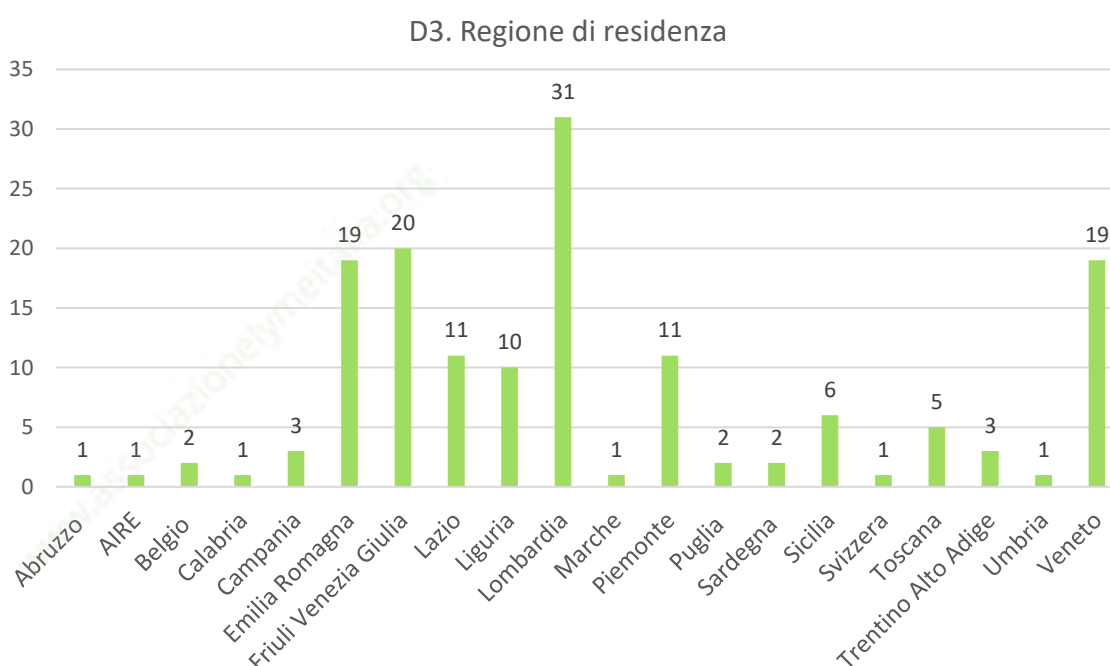


Grafico 1 - Domanda n.3: Regione di residenza dei pazienti, dati in valore assoluto

¹ Domanda n.1

² Domanda n.2

³ Domanda n.3

Per quanto riguarda la diagnosi per la Malattia di Lyme, 22 dei 150 rispondenti al questionario non ne sono in possesso⁴. Per maggior rigore statistico si è deciso di analizzare nella loro totalità soltanto i dati relativi ai pazienti in senso stretto, ovvero i pazienti con diagnosi di Malattia di Lyme. Tuttavia, poiché i pazienti senza diagnosi rappresentano una percentuale considerevole (circa il 15% dei rispondenti totali) e considerando le difficoltà associate al percorso diagnostico per la Malattia di Lyme, si è deciso di riportare alcune informazioni rilevanti emerse dai dati riguardanti questo secondo gruppo nel capitolo “Analisi dati dei pazienti senza diagnosi”.

Caregiver

I caregiver⁵ che hanno risposto al questionario sono 28, di cui la grande maggioranza (68%) di genere femminile, mentre il 32% di genere maschile. Per quanto riguarda l'età, il 46% dei caregiver ha più di sessant'anni, il 39% ha un'età compresa tra i quaranta e i 59 anni e il 14% ha tra i diciotto e trentanove anni. Dal punto di vista geografico, i rispondenti si distribuiscono maggiormente in Piemonte (5), Lazio (5), Lombardia (4) e Veneto (4). I restanti risiedono in Friuli-Venezia Giulia (3), Marche (2), Calabria (1), Emilia-Romagna (1), Liguria (1), Puglia (1) e Toscana (1)⁶.

La scarsa numerosità di risposte ricevute al questionario rende il campione dei caregiver non statisticamente significativo, ma si ritiene comunque rilevante dedicare l'ultimo capitolo del presente lavoro ai risultati più importanti riguardanti questo campione.

⁴ Domanda n.5

⁵ Caregiver è “colui che si prende cura”. Tale termine si riferisce a quelle persone che assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile. In questo caso per caregiver intendiamo il familiare che assiste un congiunto affetto da malattia di Lyme.

⁶ Domanda n.3

Analisi dei dati raccolti relativi ai pazienti con diagnosi

1. Percorso diagnostico

Si è indagato in quale modo i pazienti con diagnosi sono venuti a conoscenza della malattia di Lyme. La maggior parte (45%) ne è venuta a conoscenza in maniera del tutto casuale (37% "Casualmente", 8% "In ospedale dopo ricovero per altra causa"), il 36% lo ha saputo da un medico specialista, l'11% presso un centro per le malattie rare e solo il 9% dal proprio medico di base¹. Quest'ultimo ha effettuato la diagnosi solo per il 5% degli intervistati. Il 73% dei pazienti, invece, ha ricevuto la propria diagnosi da un medico specialista, del S.S.N. (42% dei casi) oppure privato (31%), mentre per il restante 21% la diagnosi è stata formulata presso un centro per le malattie rare² (*Grafico 2*) (regionale 48%, extraregionale 44% oppure estero 7%³).

D6. "Chi ha effettuato la diagnosi?"

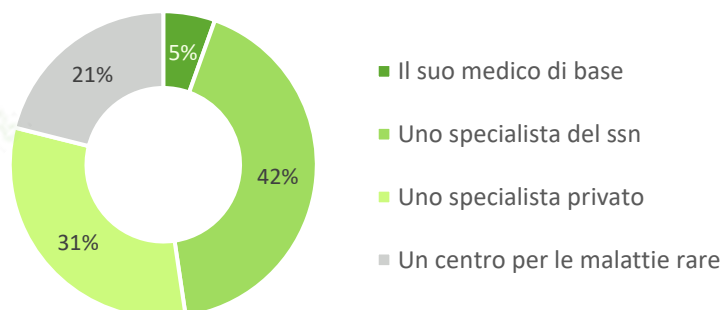


Grafico 2 - Domanda n.6: Chi ha effettuato la diagnosi

Per quanto riguarda la regione geografica in cui è stata effettuata la diagnosi, nel 87% dei casi essa è avvenuta in Italia, nel 13% in Stati esteri, tra i quali spiccano il Belgio (4%), la Germania (2%), la Svizzera (2%). Altri Stati in cui i pazienti hanno ricevuto la diagnosi sono Austria, Francia, Gran Bretagna, Polonia, Romania, Stati Uniti e Ungheria⁴.

¹ Domanda n.4

² Domanda n.6

³ Domanda n.7

⁴ Domanda n.7a

Le città italiane in cui risultano essere state formulate più diagnosi sono Trieste (36) e Milano (21)⁵. Questi risultati potrebbero essere riconducibili al fatto che a Trieste si trova uno dei centri specializzati per la cura della Malattia di Lyme, la Clinica Dermatologica dell’Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (ASUGI) di Trieste, e che a Milano, da Dicembre 2018 era stato attivato un progetto annuale di ambulatorio condiviso presso l’ASST Niguarda⁶.

In termini di tempo, il percorso diagnostico (ovvero il tempo trascorso dalla comparsa dei primi sintomi alla formulazione di una diagnosi) è durato “diversi anni” per il 52% dei pazienti, meno di un anno per il restante 48%, di cui solo il 13% ha avuto la diagnosi entro un mese dalla comparsa dei primi sintomi⁷.

La lunghezza del percorso diagnostico si riflette anche nel numero di visite mediche necessarie alla formulazione della diagnosi di Malattia di Lyme: il 49% dei pazienti dichiara di essersi sottoposto a più di dieci visite mediche. Per il 23% sono state necessarie dalle 5 alle 10 visite, mentre per il 28% ne sono state sufficienti meno di 5 per la formulazione della diagnosi⁸ (Grafico 3).

D8. "Per arrivare alla diagnosi a quante visite mediche è stato sottoposto?"

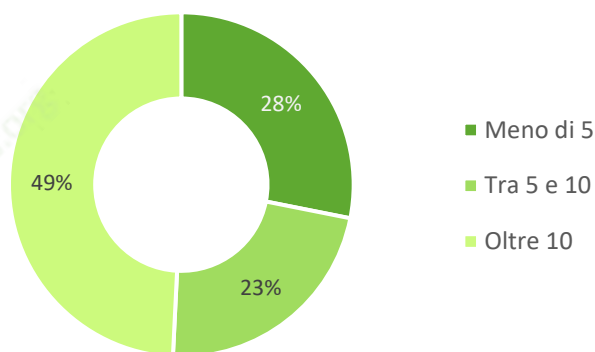


Grafico 3 - Domanda n.8: Numero di visite mediche per arrivare alla diagnosi

La durata del percorso diagnostico è correlata anche alla spesa economica di cui ciascun paziente si è dovuto far carico per eseguire gli accertamenti diagnostici: il 49% ha speso più di

⁵ Domanda n.7b

⁶ Un intervistato ha riportato chiaramente (senza richiesta) di aver ricevuto la diagnosi in tale sede. Questionario n.111

⁷ Domanda n. 13

⁸ Domanda n. 8

1.000 euro, il 15% tra i 500 e i 1.000 euro e il 36% ha affrontato una spesa minore di 500 euro^{9;10}.

Gli elementi fin qui menzionati descrivono quanto il percorso diagnostico sia complesso e non immediato. Infatti, il 94% degli intervistati reputa che il percorso per giungere alla diagnosi della malattia di Lyme non sia chiaro e semplice^{11;12}. La medesima percentuale ritiene, inoltre, che i pazienti affetti da questa malattia non siano adeguatamente informati, solo l'1% reputa diversamente e il restante 5% non sa esprimere un giudizio a riguardo¹³.

Per quanto riguarda l'intero percorso diagnostico e terapeutico, è stato domandato ai pazienti se pensassero di essere adeguatamente supportati e accompagnati nell'intero percorso. Il 91% ha risposto negativamente, il 6% non sa rispondere e solo il 3% risponde affermativamente¹⁴ (Grafico 4).

D15. "Pensa che i pazienti affetti da malattia di Lyme siano adeguatamente supportati ed accompagnati nel loro percorso diagnostico e terapeutico? "

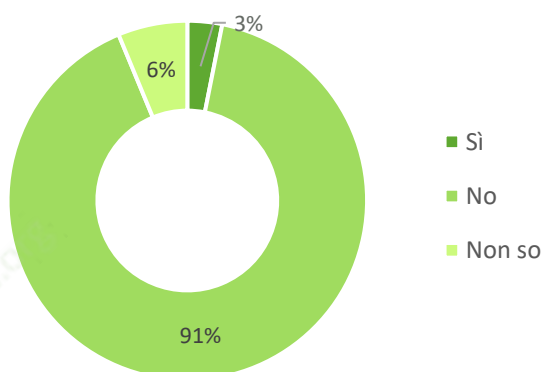


Grafico 4 - Domanda n.15: Adeguatezza del supporto dei pazienti con Malattia di Lyme

⁹ Domanda n. 9a

¹⁰ Un paziente riporta: "Il mio problema è stato arrivare alla diagnosi dopo un anno, perché nessun medico ha pensato alla LYME. 3000 € di spese di visite specialistiche e alla fine sentirmi dire che forse avevo bisogno di uno psicologo. Poi ho trovato il Dott. Trevisan e mi ha fatto rinascere. I danni oramai erano fatti ma almeno riesco a condurre una vita quasi normale.". Domanda n.53, *Verbatim* questionario n. 143

¹¹ Domanda n. 12

¹² Un paziente riporta: "In Italia abbiamo avuto la diagnosi dopo tanti anni di sofferenza che nessuno comprende, ma poi per la cura purtroppo solo all'estero privatamente spendendo tutti i soldi, rimasto senza lavoro, invalido...in una parola: se non hai soldi, non ti puoi curare e in Italia non c'è cura per questa malattia che dura per anni." Domanda 53, *Verbatim* questionario n. 8

¹³ Domanda n. 14

¹⁴ Domanda n.15

2. Malattia rara: riconoscimenti e diritti

“Secondo una definizione adottata in ambito comunitario, le malattie rare (MR), hanno una prevalenza nella popolazione inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti. Si tratta di patologie eterogenee, accomunate da problematiche assistenziali simili, che necessitano di essere affrontate globalmente e che richiedono una particolare e specifica tutela, per le difficoltà diagnostiche, la gravità clinica, il decorso cronico, gli esiti invalidanti e l’onerosità del trattamento”¹⁵.

Per il suo carattere di rarità e per la mancanza di *awareness*¹⁶ spesso la Malattia di Lyme non è adeguatamente riconosciuta e considerata. La mancanza di un riconoscimento sociale spesso porta il paziente a sentirsi isolato e incompreso.

A tal proposito si è voluto indagare, attraverso una scala Likert da 1 a 5 (in cui 1 corrisponde a “molto poco” e 5 a “molto”), come ciascun intervistato, in quanto malato raro, si sentisse rispetto ad alcuni stati d’animo¹⁷. L’86% dei pazienti si dichiara notevolmente stanco (69% valore 5, 17% valore 4). Un ulteriore dato particolarmente rilevante riguarda quanto ciascun paziente si senta incompreso (64% valore 5, 22% valore 4), che si trova in stretta correlazione ad altri due stati d’animo: l’80% del campione non si sente affatto ascoltato e capito (55% valore 1, 25% valore 2) e circa la medesima percentuale (79%) dichiara di non sentirsi considerato (55% valore 5, 24% valore 4) (*Grafico 5*).

¹⁵Ministero della Salute, *Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016*, p. 4
www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2153_allegato.pdf

¹⁶ Consapevolezza, sensibilizzazione, coscienza

¹⁷ Domanda n. 16

D16. Come malato raro si sente da 1 a 5 (molto poco - molto):

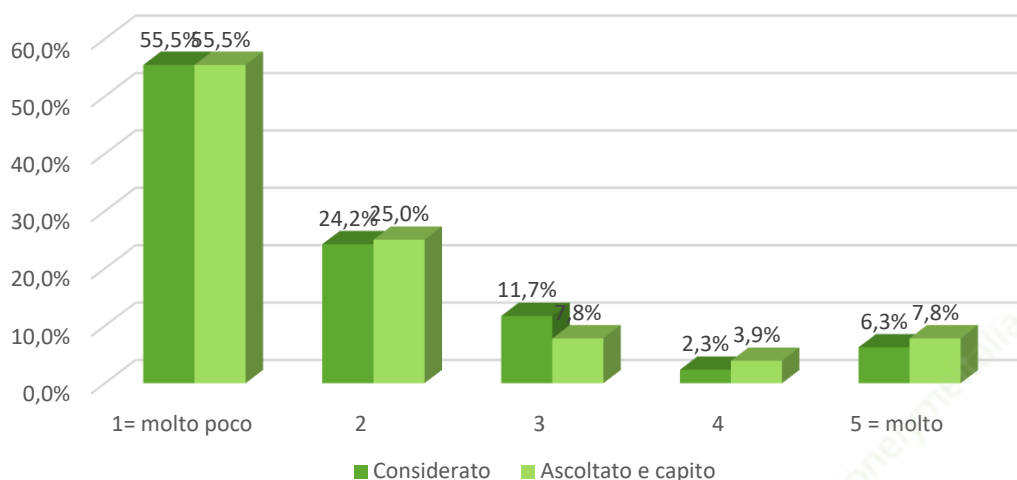


Grafico 5 - Domanda n.16

I pazienti registrano anche un forte disorientamento: il 79% di loro ha attribuito un punteggio superiore a 3 allo stato d'animo "disorientato" (59% valore 5, 20% valore 4).

Per ultimo, il 59% dei pazienti si sente molto arrabbiato per la propria condizione di malato raro. Quest'ultimo stato d'animo, come indicato dai pazienti alla domanda "altro", si accompagna anche a una profonda rassegnazione, delusione e a uno stato di sfiducia nei confronti della maggior parte del personale medico. In particolare, alcuni pazienti affermano di aver incontrato scarsa conoscenza della patologia da parte del personale medico di alcune strutture ospedaliere con un conseguente dispendio di energie e denaro non mirato al ricevimento di una diagnosi corretta e di cure appropriate. Inoltre, alcuni pazienti valutano in modo negativo l'esperienza di diagnosi e cura ricevute in alcune strutture ospedaliere anche da un punto di vista interpersonale ed empatico ^{18;19}.

¹⁸ Domanda n. 16, Un paziente riporta: "I medici del servizio sanitario nazionale [...] fanno spendere tempo e denaro peggiorando con medicine sbagliate la nostra malattia." *Verbatim* questionario n.81

¹⁹ Domanda n. 16, Un paziente riporta: "Solo la reumatologa fisiatra e l'infettivologo che mi hanno dato diagnosi e cura mi supportano, per il resto noto totale ignoranza da parte dei medici nella conoscenza della patologia, anche in ambito ospedaliero. A volte mi sono addirittura sentita offesa e umiliata". *Verbatim* questionario n.122

Tutto ciò porta a un diffuso senso di abbandono e alla percezione di una totale mancanza di tutela e assistenza, anche per quanto riguarda le cure a cui doversi sottoporre²⁰.

La conferma di questa percezione di mancanza di tutele e assistenza si può ravvisare nelle risposte alle domande successive. In primo luogo, si è domandato al paziente se fosse in possesso della certificazione e del codice di esenzione RA0030 relativa alla Malattia di Lyme: una percentuale considerevole (38%) degli intervistati con diagnosi è privo di tale certificazione²¹(Grafico 6).

D17. "Come malato raro ha la certificazione ed il codice di esenzione RA0030 relativa alla Malattia di Lyme?"

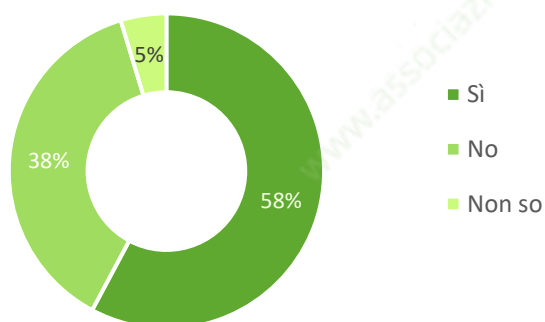


Grafico 6 - Domanda n.17: possesso di esenzione per Malattia di Lyme

Questo dato è molto rilevante per quanto riguarda lo stato dell'arte dell'assistenza fornita ai pazienti affetti da Malattia di Lyme poiché il codice di esenzione per malattia rara dà diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria necessarie a diagnosi, trattamento, monitoraggio e prevenzione degli ulteriori aggravamenti della specifica malattia rara.

In secondo luogo, si è domandato ai pazienti se fossero a conoscenza di questo loro diritto: mentre il 35% non ne era a conoscenza, il 65% ha risposto "sì", di cui il 41% è stato informato da un medico, il 37% lo ha scoperto da solo e il restante 22% ne è venuto a conoscenza tramite l'Associazione Lyme Italia e coinfezioni²².

²⁰L'unico *statement* di carattere positivo in risposta a questa domanda è quello di una paziente, che afferma: "Mi sono sentita accolta e compresa oltre che curata quando mi sono affidata all'Associazione Lyme Italia, che mi ha guidata e aiutata, oltre che dal Prof. G. Trevisan grazie al quale sono tornata ad una vita qualitativamente degna." Domanda n. 16, *Verbatim* questionario n.61

²¹ Domanda n.17

²² Domanda n.18

Infine, per quanto riguarda l'utilizzo e l'utilità del codice di esenzione nelle prescrizioni mediche, esso viene usato "qualche volta" per il 53% degli intervistati (in possesso di esenzione), viene usato "sempre" per il 35%, non viene usato per il 5%, mentre il 6% non ha saputo rispondere alla domanda²³. Inoltre, il 55% dei pazienti riporta che il codice di esenzione, se utilizzato, garantisce le prestazioni sanitarie di cui hanno bisogno "qualche volta", per il 29% le prestazioni sono garantite sempre, mentre per il 12% non lo sono mai²⁴ e il 4% non sa esprimersi a riguardo (Grafico 7). Questi dati dimostrano una limitata efficacia dello strumento del codice di esenzione per la Malattia di Lyme.

D20. "Il codice di esenzione per patologia, se utilizzato, le garantisce le prestazioni sanitarie di cui ha bisogno?"

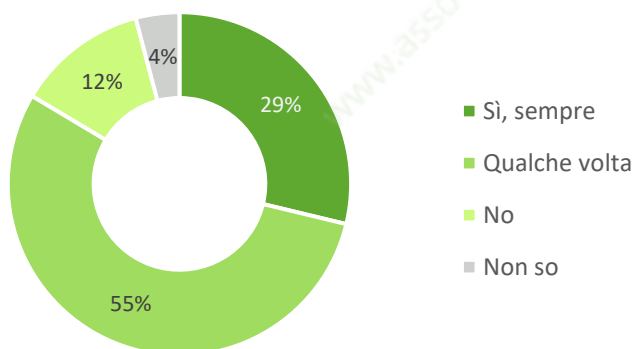


Grafico 7 - Domanda n.20: Efficacia codice di esenzione

²³ Domanda n.19

²⁴ Domanda n.20

3. Cure e gestione della Malattia di Lyme

Si è voluto, inoltre, indagare verso chi si rivolge ogni paziente per le proprie cure. Si nota una completa eterogeneità per quanto riguarda la tipologia di struttura: il 51% si rivolge maggiormente a strutture del Sistema Sanitario Nazionale e il 49% per lo più a strutture sanitarie private²⁵. Il principale motivo (44%) che spinge a questa seconda scelta è una maggior competenza che i pazienti associano alle strutture private rispetto a quelle del S.S.N.. Il 28% si rivolge a strutture private per le tempistiche, mentre il 28% per “altri motivi”²⁶.

Relativamente alla regione geografica in cui i pazienti si sottopongono alle cure, il 40% dei rispondenti riesce a rimanere all’interno della propria regione²⁷ (il 33% dell’intero campione nella propria città), mentre ben il 35% è costretto a rivolgersi all’estero^{28,29}.

I dati appena menzionati mostrano una forte tendenza a orientarsi ad ambiti diversi da quelli legati al S.S.N. Questo poiché il 75% degli intervistati afferma che quanto necessario per la gestione e la cura della Malattia di Lyme non viene riconosciuto ed erogato dal Sistema Sanitario Nazionale (*Grafico 8*). Il 57% dei pazienti sostiene che il S.S.N. non eroghi nemmeno parzialmente quanto ritenuto indispensabile per la gestione della malattia³⁰.

D38. "Quanto necessario per la gestione e la cura della patologia le viene riconosciuto ed erogato dal S.S.N.?"

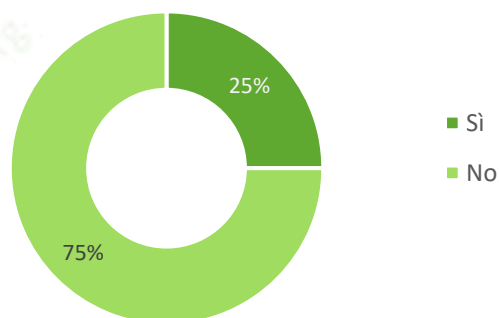


Grafico 8 - Domanda n.38a: riconoscimento ed erogazione da parte del S.S.N.

²⁵ Domanda n. 21

²⁶ Domanda n. 22

²⁷ Domanda n.23b

²⁸ Domanda n. 23c

²⁹ Un paziente riporta: “Abbiamo bisogno di una struttura medica che assicuri presa in carico adeguate cure e tutela legale, siamo lasciati abbandonati a noi stessi e costretti a recarci all’ estero per tentare terapie.”. Domanda n.53, *Verbatim* questionario n. 106

³⁰ Domanda n. 38a e 38b

Secondariamente, si è domandato se ogni paziente fosse in grado di far fronte a tutte le spese necessarie per curarsi: solo un terzo dei pazienti riesce a farlo interamente, un altro terzo soltanto parzialmente, mentre il 28% afferma di non esserne in grado e il 5% non sa esprimere un'opinione a riguardo³¹ (Grafico 9).

D39 "Per curarsi è in grado di far fronte a tutte le spese necessarie?"

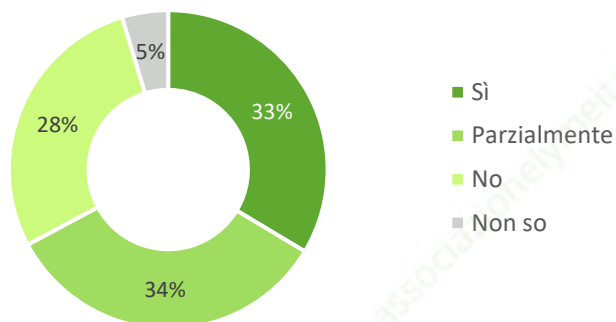


Grafico 9 - Domanda n.39: capacità spese necessarie

Successivamente, si è voluto comprendere l'entità di queste spese. Per il 32% degli intervistati le spese annue sostenute per curarsi ammontano a meno di 1.000 euro, il 31% spende tra i 1.000 e i 3.000 euro, il 17% tra i 3.000 e i 5.000 euro, mentre una percentuale considerevole (20%) è costretta a spendere più di 5.000 euro all'anno per curarsi³² (Grafico 10).

D52. "Economicamente quanto incidono nel bilancio annuale le spese per la cura della sua patologia?"

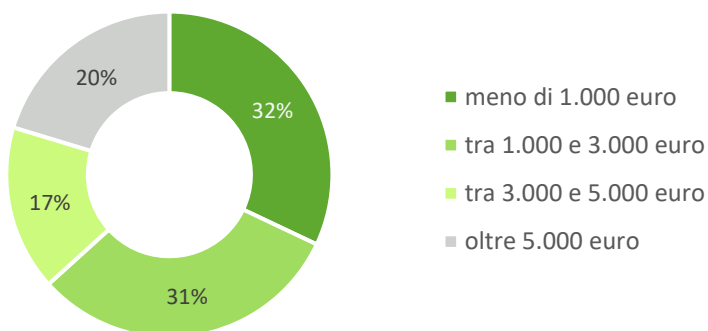


Grafico 10 - Domanda n.52: Spese annuali per cure

³¹ Domanda n.39

³² Domanda n.52

Contestualmente all'aspetto economico, si è indagato di cosa ogni singolo paziente ha bisogno al fine di curare e gestire la propria malattia, proponendo un elenco di opzioni e dando la possibilità a ogni intervistato di selezionarne più di una. Di seguito si ordinano le varie opzioni per la loro necessità (risposte espresse in numero assoluto): farmaci (91), riabilitazione (54), ricoveri per trattamenti e terapie programmati (32), assistenza (32), integratori (31), protesi, ausili, presidi sanitari (18), altro (16) (Grafico11). Si è chiesto ai pazienti di specificare l'opzione "altro", qualora l'avessero selezionata. Le risposte ricorrenti a questa domanda riguardano le terapie di supporto (come la psicoterapia, la terapia con ozonoterapia e la terapia con camera iperbarica) e i prodotti fitoterapici³³.

D37. "Per la gestione della sua malattia ha bisogno di:"

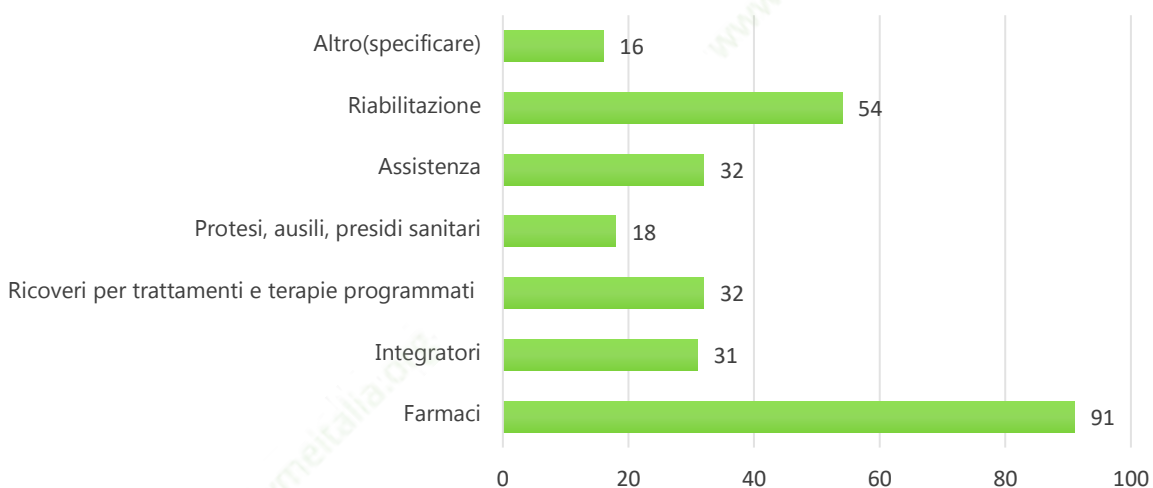


Grafico 11 - Domanda n.37: Di cosa i pazienti hanno bisogno nella gestione della Malattia di Lyme

Il 38% afferma di avere bisogno di riabilitazione specifica per la Malattia di Lyme, mentre il 34% non la necessita e il 28% non lo sa³⁴. Tale riabilitazione nel 83% dei casi viene effettuata con costi a carico del paziente (di cui il 54% in ambito ambulatoriale privato e il 29% in ambito domiciliare con operatore privato), mentre nel 17% dei casi viene effettuata tramite

³³ Domanda n.37

³⁴ Domanda n.26

il Sistema Sanitario Nazionale soltanto in ambito ambulatoriale (0% Domiciliare con il S.S.N.)³⁵(Grafico 12).

D27. Se ha risposto sì, come effettua la riabilitazione?

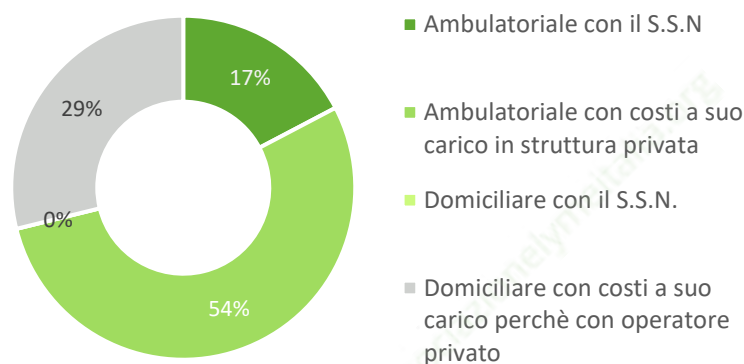


Grafico 12 - Domanda n.27: Contesto in cui viene effettuata la riabilitazione

4. Percorso terapeutico e assistenziale

Definire e applicare il PDTA, ovvero il “percorso diagnostico terapeutico assistenziale”, significa seguire il paziente dalla diagnosi alla terapia, aiutarlo ad affrontare al meglio la propria patologia, sapere a chi rivolgersi e come interfacciarsi con gli operatori sanitari. Sebbene il PDTA sia una prerogativa delle malattie rare, la maggioranza dei pazienti intervistati con diagnosi (80%) non sa cosa sia³⁶.

Sempre in merito all’ambito dell’assistenza, si è voluto dedicare spazio alla presa in carico da parte del S.S.N. (Servizio Sanitario Nazionale). Essa è di fondamentale importanza in quanto assicura ai pazienti affetti da malattie rare un percorso di assistenza completo dalla diagnosi alla terapia, garantendo l'accesso alle cure. Il paziente viene seguito da un'equipe di specialisti che prescrive le terapie e gli accertamenti diagnostici necessari per monitorare l'evoluzione della patologia. Il 56% degli intervistati è a conoscenza di cosa sia la presa in carico, mentre il 44% non lo è³⁷.

³⁵ Domanda n. 27

³⁶ Domanda n. 24

³⁷ Domanda n.28

Si ravvisa una distribuzione delle risposte del tutto diversa rispetto alla domanda successiva: il 94% dei pazienti con Malattia di Lyme afferma di non avere la presa in carico³⁸. Di questi pazienti, l'88% riterrebbe opportuno possederla, mentre il 12% no³⁹. Allo stesso modo, il 72% dei pazienti non è seguito da un'equipe medica di specialisti⁴⁰. Del 28% di rispondenti che la possiede, il 53% ritiene che al suo interno non vi siano tutti gli specialisti necessari per la propria patologia (*Grafico 13*) e l'80% riporta che non è presente uno psicologo⁴¹(*Grafico 14*). Quest'ultima figura è ritenuta alquanto importante: la grandissima maggioranza (88%) dei pazienti intervistati reputa utile la presenza di uno psicologo all'interno dell'equipe medica, ovvero all'interno del proprio percorso assistenziale e terapeutico⁴².

D32. "Se ha risposto sì, nell'equipe medica ci sono tutti gli specialisti a lei necessari?"

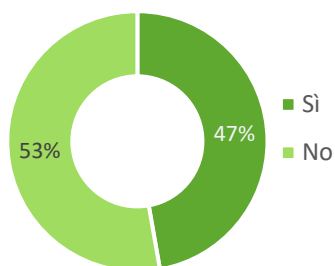


Grafico 13 - Domanda n.32: Presenza degli specialisti necessari nell'equipe

D33. "Se ha risposto sì, tra gli specialisti c'è anche lo psicologo?"

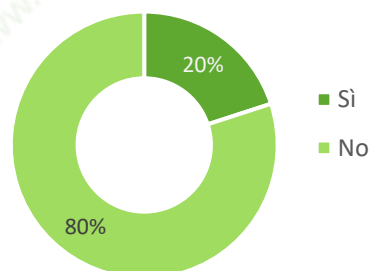


Grafico 14- Domanda n.33: Presenza dello psicologo nell'equipe

Essendo la Malattia di Lyme una patologia multisistemica che influisce su numerosi aspetti della vita, molto spesso il singolo paziente ha bisogno di essere seguito da diversi specialisti. Il 57% dei pazienti riporta che questi specialisti non hanno la possibilità di confrontarsi tra loro, mentre il 26% non sa rispondere alla domanda, e solo il 17% afferma che i propri specialisti hanno questa possibilità⁵⁵. A tal proposito è rilevante la risposta di un intervistato alla domanda riguardante i bisogni per gestire la propria patologia: "Avrei bisogno di un posto

³⁸ Domanda n.29

³⁹ Domanda n. 30

⁴⁰ Domanda n.31

⁴¹ Domanda n. 32 e 33

⁴² Domanda n.34

⁵⁵ Domanda n.35

dove i medici possano appunto interagire tra loro e farmi esami ed eventualmente terapia mirata”⁵⁶. Anche questo risulta essere un dato molto rilevante e sul quale è importante operare, poiché un coordinamento dei vari interventi medici potrebbe consentire un trattamento a trecentosessanta gradi della malattia, oltre che a garantire un unico percorso condiviso da parte degli specialisti coinvolti.

In seguito, si è voluto indagare se i pazienti ritenessero adeguata l’assistenza ricevuta. L’87% dei rispondenti reputano che gli operatori sanitari non siano adeguatamente preparati per la gestione della Malattia di Lyme, il 12% non sa esprimersi a riguardo, mentre solo il 2% considera la preparazione adeguata⁵⁷.

Dunque, si è esaminato sotto quale aspetto i pazienti ritengano gli operatori sanitari carenti, proponendo un elenco di opzioni e dando la possibilità a ogni intervistato di selezionarne più di una. Di seguito le opzioni in ordine di carenza (risposte espresse in numero assoluto): competenza (91), formazione e aggiornamenti obbligatori (73), interesse (31), coordinamento con altri operatori coinvolti (25), tempo a disposizione da dedicare al paziente (24), empatia (18), casistica (18), numero (18), pratica (17), conoscenza delle normative, iter, modulistica (16), collaborazione e comunicazione (15), strumentazione e materiali (13), organizzazione (6)⁵⁸ (*Grafico 15*).

⁵⁶ Domanda n.37, *Verbatim* questionario n.122

⁵⁷ Domanda 45a

⁵⁸ Domanda n.45a e 45b

D45. Secondo lei [gli operatori sanitari] sono carenti in (è possibile esprimere più opzioni):

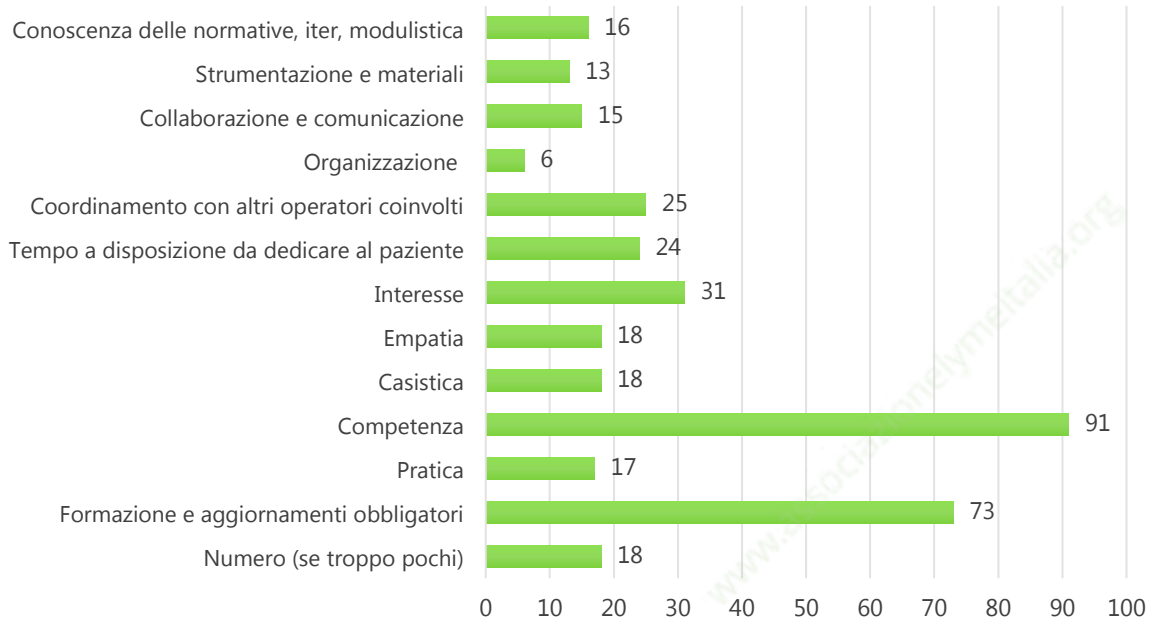


Grafico 15 - Domanda n.45: carenze da parte degli operatori sanitari

Successivamente si è domandato agli intervistati se capitasse di dover essere loro stessi in qualità di pazienti ad informare gli operatori sanitari delle proprie necessità o di altro inerente alla propria patologia. Il 35% ha risposto “no”, il 34% “qualche volta”, il 23% “sì” e l’8% “spesso”⁵⁹.

Per quanto riguarda i casi di necessità ed emergenze legate alla Malattia di Lyme la maggior parte (43%) dei pazienti non sa a chi rivolgersi, mentre il 36% sì e il 21% sa a chi rivolgersi “a volte”. In merito a cosa fare nella medesima situazione si ha una distribuzione eterogenea: 34% sa sempre a chi rivolgersi, il 34% lo sa “a volte”, il 31% non lo sa⁶⁰.

Per ultimo, poiché relativamente all’assistenza spesso le associazioni possono fornire un importante supporto, a ciascun paziente si è chiesto se fossero presenti delle associazioni che lo aiutano nel percorso fornendo sostegno ed informazioni. Le associazioni sono presenti per il 38%, non lo sono per altrettanti casi e lo sono “qualche volta” per il 24% degli intervistati.

⁵⁹ Domanda n.46

⁶⁰ Domanda n.47

5. Malattia di Lyme e vita quotidiana

La malattia di Lyme, essendo un'infezione multisistemica, può essere una malattia con decorso ingravescente se non diagnosticata e non trattata precocemente. Per questo motivo si è voluto esaminare in quale modo la patologia influisce sulla vita quotidiana dei pazienti. Sempre tramite l'uso di una scala Likert è stato chiesto ai pazienti in quale misura da 1 a 5 (da molto poco a molto) la malattia di Lyme lo impegna rispetto a sei aspetti diversi (nel quotidiano, nella gestione generale, nelle visite mediche periodiche, negli inconvenienti correlati alla patologia, nello stress conseguente alla patologia ed economicamente)⁶¹. Per ognuno di questi aspetti si è registrata la percentuale maggiore in corrispondenza del valore 5 della scala. È particolarmente rilevante il dato relativo allo stress: questo aspetto è influenzato fortemente dalla patologia nel 78% dei casi (63% valore 5; 15% valore 4) (*Grafico 16*). Il 73% dei pazienti soffre molto anche l'aspetto relativo agli inconvenienti che la malattia di Lyme porta con sé (47% valore 5, 26% valore 4).

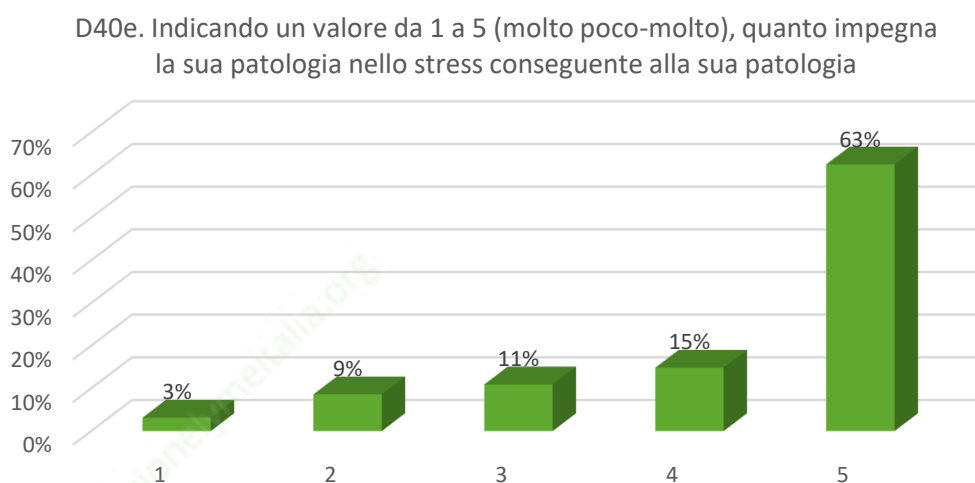


Grafico 16 - Domanda n.40e: Impegno della patologia

Si è data la possibilità ai pazienti di indicare ulteriori aspetti, oltre a quelli proposti, su cui la patologia ha influito maggiormente. Sono da menzionare il campo psicologico, la vita lavorativa e la dimensione relazionale del paziente. A riguardo, risulta esemplificativa l'affermazione di un paziente: “[La malattia di Lyme] Ha cambiato tutta la mia vita dovendomi reinventare anche dal punto di vista lavorativo oltre che dal punto di vista di salute”⁶².

⁶¹ Domanda n.40

⁶² Domanda n. 40, *Verbatim* questionario n.97

Successivamente, è stato approfondito proprio l'ambito lavorativo. In particolare, al 34% degli intervistati capita "a volte" di dover fare assenze sul lavoro o nello studio a causa della patologia, al 27% capita "sempre", al 25% non capita, mentre al 14% capita "spesso"⁶³. L'importante influenza che la malattia di Lyme ha sulla vita lavorativa dei pazienti si ravvisa anche nelle risposte alla domanda successiva riguardante la ricerca di un lavoro: nel 47% dei casi la malattia ha influenzato la ricerca di un lavoro, nel 36% no, mentre il 17% dei pazienti ha risposto con "dipende"⁶⁴.

La malattia di Lyme ha portato importanti ripercussioni sulla vita lavorativa o nel percorso scolastico dei pazienti nel 66% dei casi. In particolare, il 34% è stato costretto a lasciare la propria attività lavorativa/scolastica temporaneamente, il 21% definitivamente, l'11% ha dovuto cambiare lavoro o percorso di studi⁶⁵ (Grafico 17).

D44. "A seguito della malattia di Lyme ci sono state ripercussioni sulla sua vita lavorativa e/o percorso di studi?"

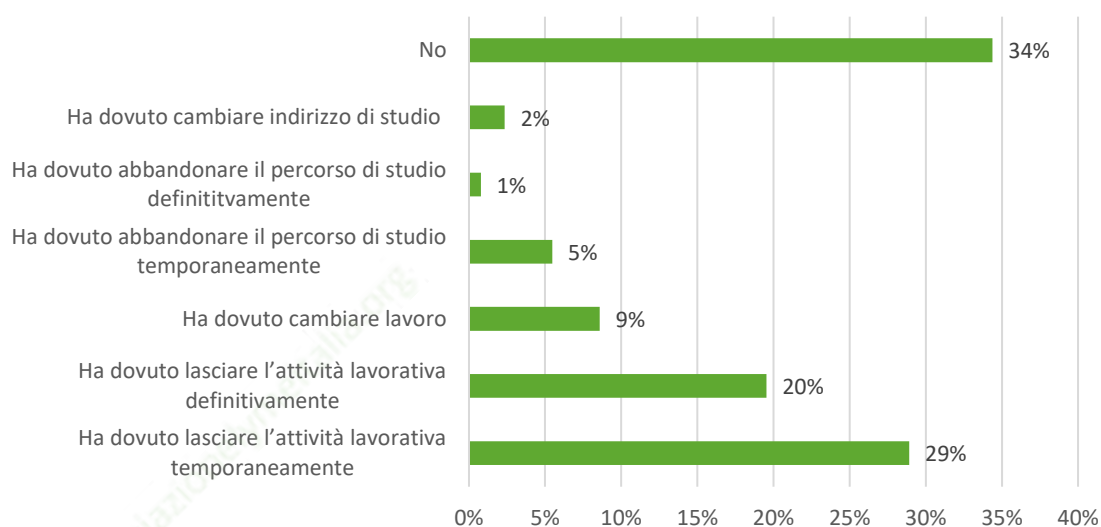


Grafico 17 - Ripercussioni sulla vita lavorativa o scolastica

Infine, si è chiesto ai pazienti se nella gestione della loro quotidianità avessero bisogno dell'aiuto di altre persone: il 28% afferma di averne bisogno sempre, il 16% "spesso", il 27% "a volte", il 13% "in caso di emergenza" e il 15% non ne ha la necessità⁶⁶.

⁶³ Domanda n.42

⁶⁴ Domanda n.43

⁶⁵ Domanda n.44

⁶⁶ Domanda n.41

6. Vivere con la malattia di Lyme: cosa significa?

Sempre con riferimento alla quotidianità, si è voluto chiedere ai pazienti cosa significasse per loro vivere con la malattia di Lyme. Sono stati presentati diversi *statements* e, mediante l'utilizzo di una scala Likert (1= "molto poco"; 5= "molto") si è chiesto a ciascun paziente di indicare il livello con cui vi si riconoscesse⁶⁷. Lo *statement* più condiviso riguarda la mancanza di tutele: il 79% dichiara che vivere con la malattia di Lyme significa non avere leggi che garantiscono un'adeguata tutela (66% valore 5, 13% valore 4)⁶⁸. Di seguito si riportano altri *statements* più condivisi: vivere con la malattia di Lyme significa "vivere in una perenne sfida" (78% valore >3); "vivere di difficoltà e incognite" (76% valore >3); "affrontare quotidianamente delle difficoltà" (74% valore >3); "vivere nel disagio" (71% valore >3); "vivere di sacrifici" (70% valore >3); "Convivere con esigenze particolari nel sociale, a scuola, sul lavoro, nel tempo libero (avere vincoli/limitazioni)" (65% valore >3); "Combattere contro la burocrazia a volte più che contro la malattia" (64% valore >3) (*Grafico 18*).

D49. Indicando un valore da 1 a 5 (Molto poco- molto), per le vivere con la malattia di Lyme significa:

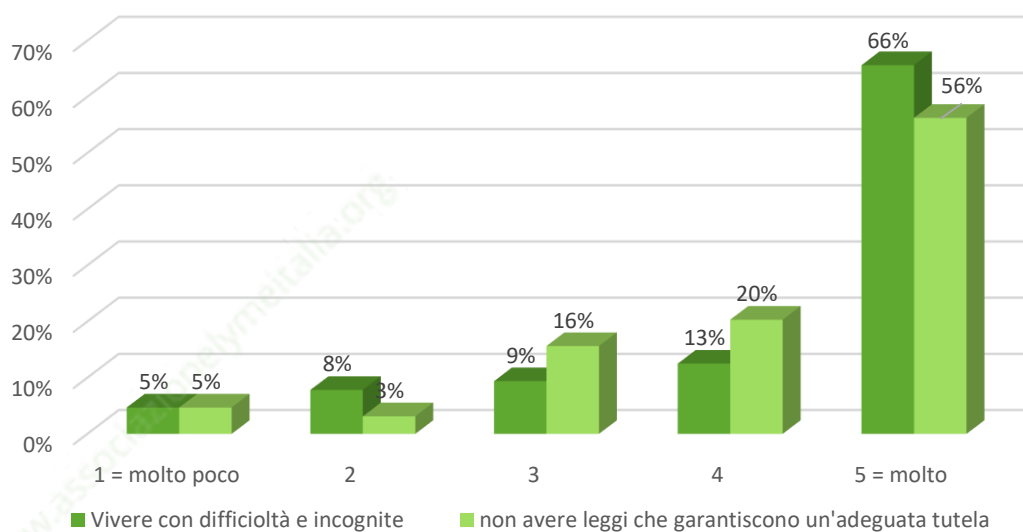


Grafico 18 - Domanda n.49: cosa significa per il paziente vivere con la malattia di Lyme

⁶⁷ Domanda n.49

⁶⁸ Un paziente riporta: "Occorre un impegno verso le istituzioni e il legislatore, che sottolinei la completa inattività e disinteresse del personale medico del SSN verso pazienti di una patologia i cui dati epidemiologici in Italia sono fermi al 2010, nonché una riscrittura dei protocolli regionali e nazionali con revisioni nate da cartelle PROBATE di pazienti reali e letteratura scientifica già esistente e trascurata". Domanda n.53, *Verbatim* questionario n.23

Inoltre, si è lasciato libero spazio ai pazienti per descrivere che cosa per loro significhi vivere con la malattia di Lyme. Si riportano alcune risposte indicative di come la malattia di Lyme spesso porti profondi cambiamenti nella vita dei pazienti: “[Vivere con la malattia di Lyme significa] Rimpiangere la vita che avrei potuto fare senza il Lyme”⁶⁹, “La malattia mi ha rovinato la vita e logorato nel corpo e nella mente, favorendo probabilmente la comparsa di altre gravi patologie con le quali sto lottando per sopravvivere”⁷⁰.

Come si è già visto, la malattia di Lyme influisce su molteplici aspetti della vita dei pazienti. Dunque, si è domandato loro se si sentissero vulnerabili dal punto di vista sociale, psicologico ed economico: il 60% ha risposto affermativamente, mentre il 27% si sente in tale condizione “qualche volta”⁷¹ (Grafico 19) e il 13% non si sente vulnerabile.

D50. "Si sente vulnerabile dal punto di vista sociale, psicologico ed economico?"

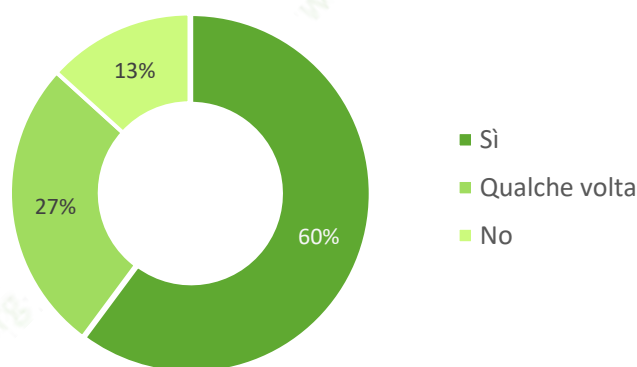


Grafico 19 - Domanda n.50: vulnerabilità del paziente in ambito sociale, psicologico ed economico

Infine, i pazienti intervistati si sentono smarriti, stanchi e sfiduciati nel 66% dei casi, si sentono in questo stato “qualche volta” nel 28% dei casi e solo il 6% non si è mai sentito in questo modo⁷². Questo stato è causato per la maggior parte dei casi (47%) da motivi gestionali, per il 22% dei casi per motivi economici e per il 31% dei casi da “altri motivi”. Tra questi motivi il più ricorrente è la percezione della scarsa preparazione del personale medico sulla malattia di

⁶⁹ Domanda n. 49, *Verbatim* questionario n.16

⁷⁰ Domanda n. 49, *Verbatim* questionario n. 56

⁷¹ Domanda n.50

⁷² Domanda n.51a

Lyme. Un intervistato afferma: “Si è completamente disorientati per la mancanza di competenza da parte dei medici e per il fatto che ancora oggi in Italia non venga riconosciuta la cronicità della Lyme e le gravi conseguenze che ne derivano per diagnosi sbagliate e ritardate.”⁷³.

Molti pazienti si sentono smarriti e sfiduciati anche per la situazione globale, che comprende l’ambito economico, sociale, gestionale, lavorativo, e psicologico: “[Per motivi] economici, di mancanza di speranza nel riacquisire la qualità di vita, nella difficoltà di gestione quotidiana, nella difficoltà nell’aver sostegno.”⁷⁴; “Sia per motivi economici, sia per motivi gestionali, sia per le inesistenti prospettive di *restitutio ad integrum*, sia per la sottovalutazione della Malattia di Lyme da parte della sanità.”⁷⁵; “Per tutto, economia, autonomia persa, incomprensione totale da parte del SSN.”⁷⁶.

Altre risposte riguardano la difficoltà nella sopportazione del dolore, la paura di non guarire e la perdita di autonomia.

⁷³ Domanda n.51, *Verbatim* questionario n.92

⁷⁴ Domanda n.51, *Verbatim* questionario n.100

⁷⁵ Domanda n.51, *Verbatim* questionario n.130

⁷⁶ Domanda n.51, *Verbatim* questionario n.132

Analisi dati dei pazienti senza diagnosi

Come descritto nel paragrafo 1 del precedente capitolo, il percorso diagnostico per la Malattia di Lyme risulta spesso poco chiaro, insidioso e non lineare. Per questo motivo si è deciso di portare una sintesi delle informazioni emerse dai questionari compilati dai 22 pazienti che hanno risposto “No” alla domanda relativa al possesso della diagnosi di Malattia di Lyme, dunque pazienti senza una diagnosi ufficiale.

Per diagnosi ufficiale si vuole intendere una diagnosi riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale. Il campione dei 22 pazienti risulta così composto: 13 pazienti si sono rivolti a specialisti privati in paesi stranieri, 9 pazienti si sono rivolti a specialisti privati in Italia.

Le persone in questo campione si trovano in una situazione diagnostica complessa. Da quanto riportato nelle domande che prevedevano una risposta aperta, le criticità individuate sono imputabili a: limiti delle metodiche diagnostiche (falso positivo ma anche falso negativo dei test diagnostici), difficoltà/impossibilità del personale medico al riconoscimento della malattia con il solo esame clinico nonostante quanto previsto dalla risoluzione del Parlamento Europeo del 2018¹, non riconoscimento della Lyme cronica/ persistente, mancanza/difficoltà di diagnosi delle coinfezioni.

La maggior parte delle domande del questionario riporta percentuali di risposte molto simili a quelle riguardanti i pazienti con diagnosi di Malattia di Lyme. Dunque, si riportano di seguito le informazioni che si discostano maggiormente dal gruppo sopra analizzato. In generale si nota un accentuarsi di alcuni fenomeni.

In primo di questi è il fenomeno relativo a una forte sfiducia nei confronti del Sistema Sanitario Nazionale, che è data dal fatto che quest'ultimo nella totalità dei casi non riconosce e non eroga quanto necessario per la gestione della patologia². Quindi, si verifica una conseguente tendenza a rivolgersi prevalentemente a strutture sanitarie private³ (82% contro il 18% che si rivolge prevalentemente al S.S.N. (Servizio Sanitario Nazionale) (*Grafico 20*)) fuori regione

¹ Risoluzione del Parlamento europeo del 15 novembre 2018 sulla malattia di Lyme (borreliosi) (2018/2774(RSP) al punto 14.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52018IP0465&from=EN>

² Domanda n. 38

³ Domanda n. 21

(72%)⁴ e all'estero (45%)⁵. A tal riguardo, è significativo il fatto che nessun paziente effettua la riabilitazione con il S.S.N., e quindi tutti i pazienti sono costretti ad affrontare interamente i costi per tale trattamento⁶.

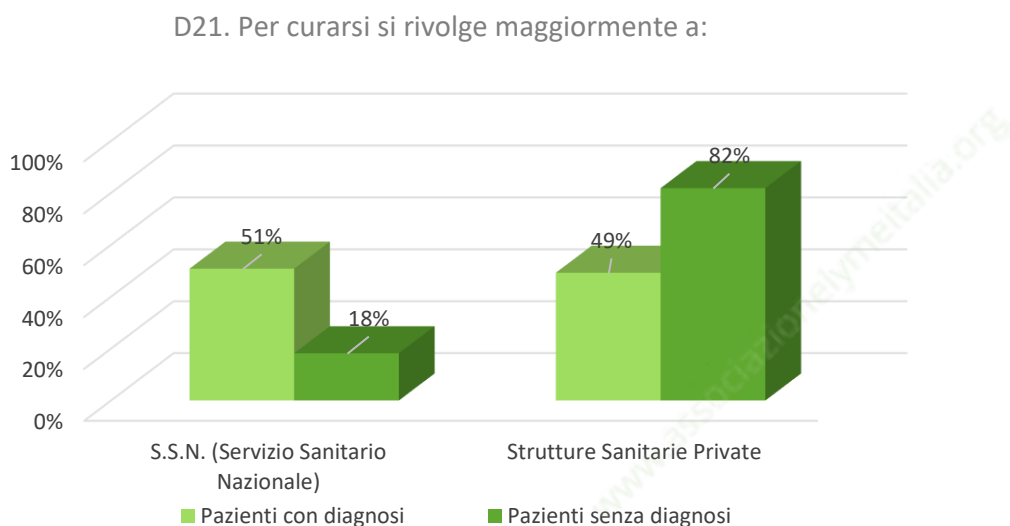


Grafico 20 - Domanda n.21: A chi si rivolge per le cure

Com'è prevedibile, ne consegue anche un incremento delle spese a cui il paziente deve far fronte: il 32% dei pazienti dichiara che le spese per la cura della propria patologia incidono per più di 5.000€ sul bilancio annuale⁷ (Grafico 21). Inoltre, il 68% ha speso più di 1.000€ per gli accertamenti diagnostici⁸.

⁴ Domanda n. 23b

⁵ Domanda n. 23c

⁶ Domanda n. 27

⁷ Domanda n.52

⁸ Domanda n.9a

D52. Economicamente quanto incidono nel bilancio annuale le spese per la cura della sua patologia?

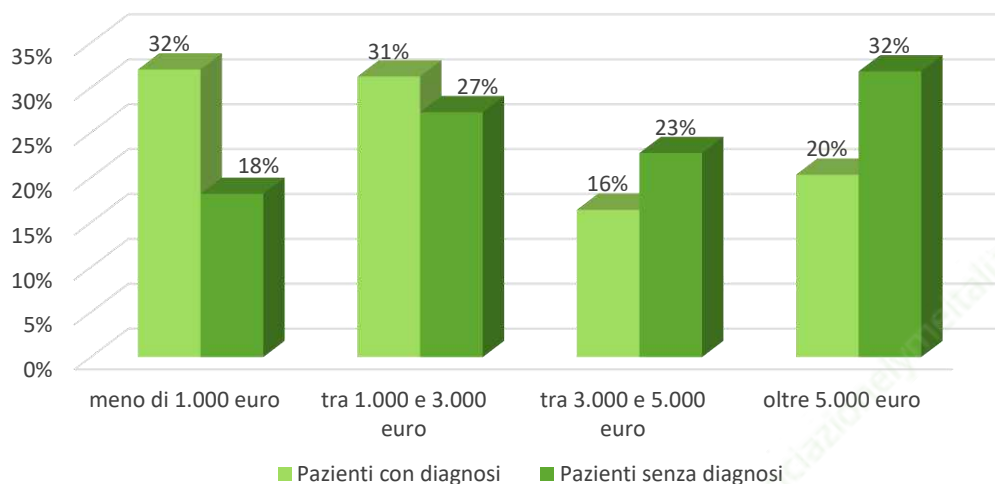


Grafico 21 - Domanda n.52: Incidenza delle spese per le cure sul bilancio annuale

L'ultimo aspetto che si accentua nei pazienti senza diagnosi è quello relativo allo stato d'animo e all'impatto della patologia all'interno della vita quotidiana. Tenendo in considerazione che relativamente a questo aspetto si accentuano tutte le percentuali, si riportano alcuni degli esempi più significativi nei grafici sottostanti, facendo direttamente il confronto con i dati dei pazienti con diagnosi.

D49. Indicando un valore da 1 a 5, per le vivere con la malattia di Lyme significa: f. Convivere con esigenze particolari nel sociale, a scuola, sul lavoro, nel tempo libero (avere dei vincoli/limitazioni)

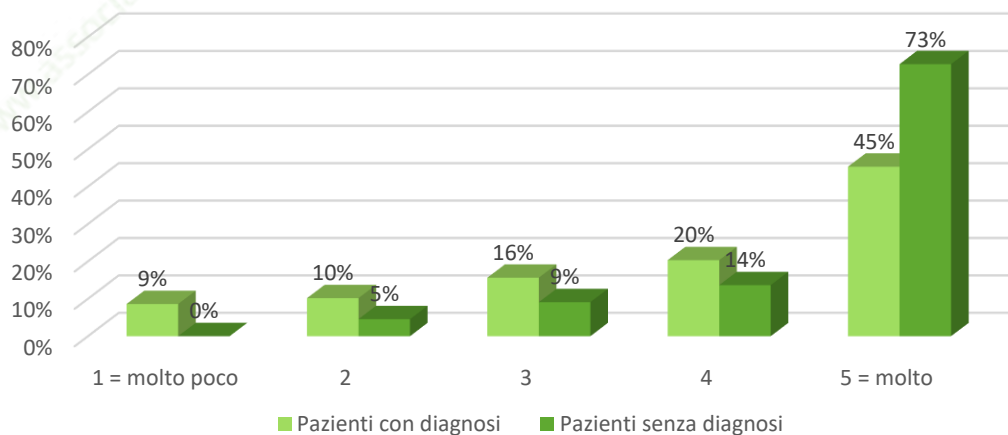


Grafico 22 - Domanda n.49f: confronto pazienti con e senza diagnosi

D49. "Indicando un valore da 1 a 5, per lei vivere con la malattia di Lyme significa: i. Affrontare quotidianamente delle difficoltà"

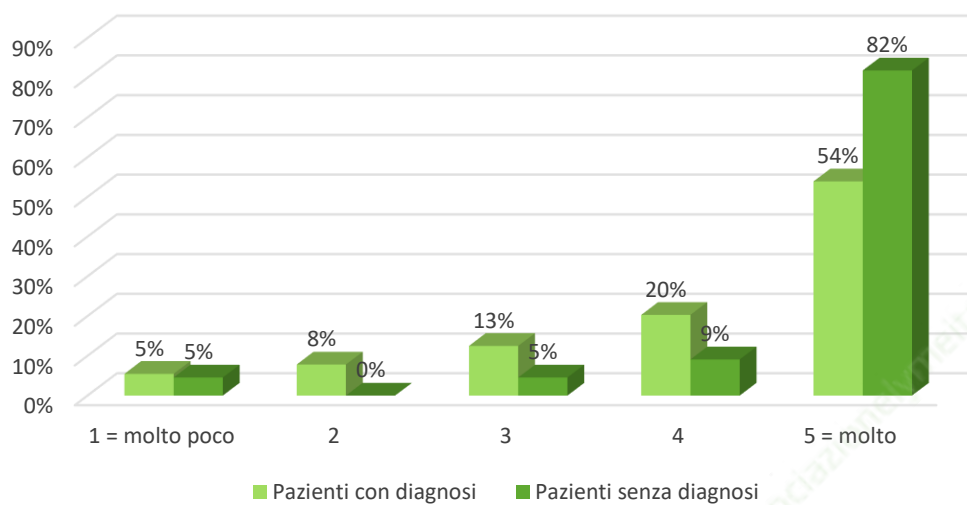


Grafico 23 - Domanda n.49i: confronto pazienti con e senza diagnosi

D51a. "Si sente mai smarrito, stanco e sfiduciato?"

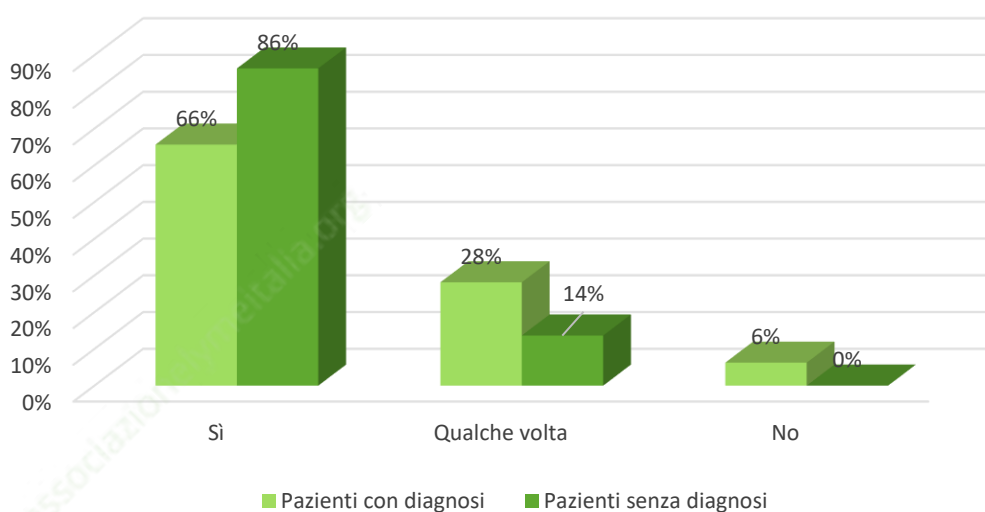


Grafico 24 - Domanda n.51a: confronto pazienti con e senza diagnosi

D40. "Indicando un valore da 1 a 5 (molto poco-molto), quanto impegna la sua patologia: d. Negli inconvenienti correlati alla patologia"

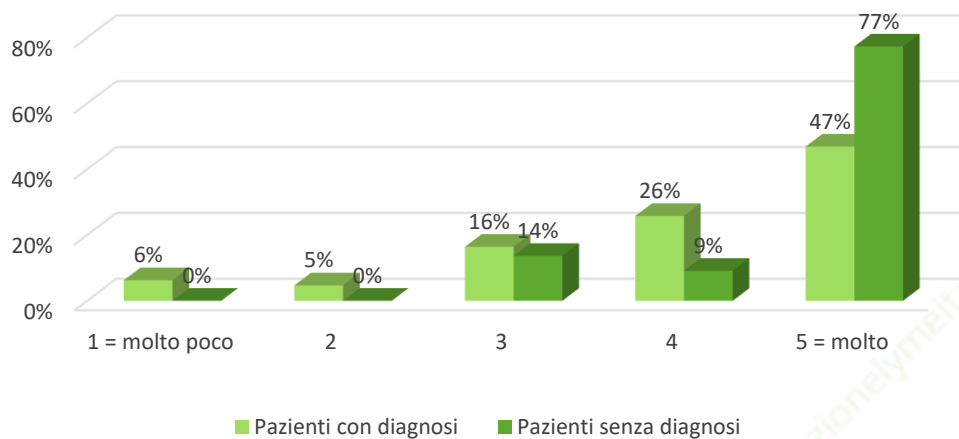


Grafico 25 - Domanda n.40: confronto pazienti con e senza diagnosi

16. "Come malato raro si sente da 1 a 5 :
b. incompreso"

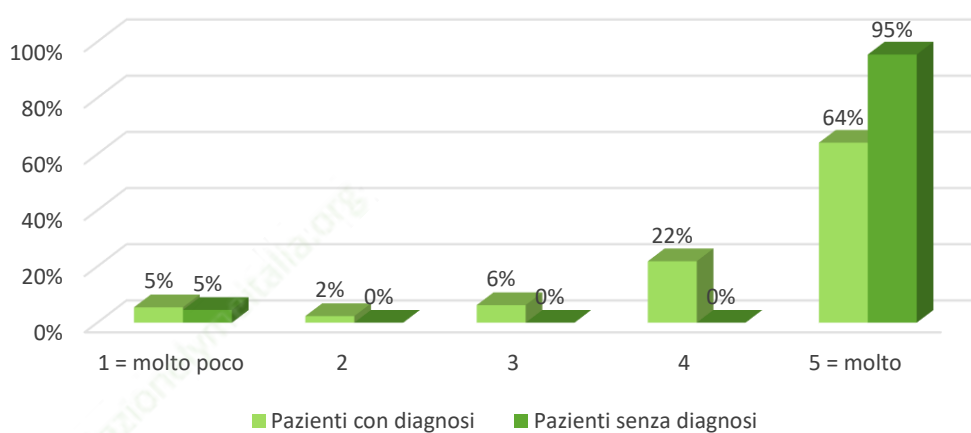


Grafico 26 - Domanda n.16b: confronto pazienti con e senza diagnosi

Analisi dei dati raccolti relativi ai caregiver

1. Percorso diagnostico e supporto

Per quanto riguarda il percorso diagnostico, la quasi totalità dei caregiver intervistati (93%) ritiene che esso non sia stato semplice per il proprio congiunto. Le cause di tali affermazioni si possono ravvisare nei tre fattori principali riportati di seguito¹.

La maggior parte dei caregiver (71%) afferma di aver accompagnato il proprio congiunto a più di 10 visite prima che si giungesse alla diagnosi di Malattia di Lyme, mentre in egual misura (14%) sono state necessarie tra le 5 e le 10 visite oppure meno di 5². A questo dato è collegato il dato relativo al tempo intercorso tra la comparsa dei primi sintomi della malattia al momento della diagnosi: per il 62% dei casi sono passati “diversi anni”, per il 25% sono passati da sei mesi a un anno e per i casi restanti (13%) sono serviti meno di sei mesi³.

Per arrivare alla diagnosi di Malattia di Lyme, oltre che a un numero elevato di visite e di tempistiche, è stato altrettanto (se non più) necessario far fronte a una spesa elevata: nell’82% dei casi si sono spesi più di 1.000€ per gli accertamenti diagnostici necessari alla diagnosi, nel 14% dei casi meno di 500€ e nel restante 4% tra i 500 e i 1.000€⁴ (Grafico 27).

D9. Per gli accertamenti diagnostici eseguiti per arrivare alla diagnosi di Malattia di Lyme del suo familiare, quanto avete speso?

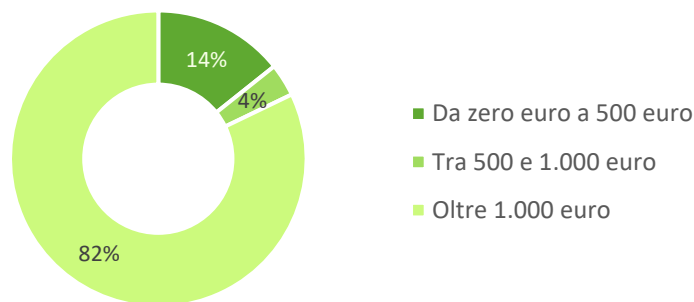


Grafico 27 - Domanda n.9: Spese per accertamenti diagnostici

¹Domanda n.11

² Domanda n.7

³ Domanda n.10

⁴ Domanda n.9

Successivamente è stato domandato ai caregiver se ritenessero che i pazienti fossero adeguatamente informati sulla loro patologia: l'86% ha risposto negativamente, mentre il 14% non ha saputo esprimersi a riguardo⁵. Il 93% dei rispondenti pensa che i pazienti affetti da Malattia di Lyme non siano adeguatamente supportati e accompagnati nel percorso diagnostico e terapeutico, contro un 7% che non sa esprimere la propria opinione su tale tema⁶.

Queste due informazioni possono spiegare i due ambiti indagati successivamente, il primo relativo alla preparazione del personale sanitario, il secondo relativo al possesso di esenzione per malattia rara: il 54% dei caregiver riporta che il proprio congiunto non ne è in possesso⁷. Per quanto riguarda il primo ambito, invece, si è domandato ai caregiver se ritenessero adeguata la preparazione degli operatori sanitari per la gestione della Malattia di Lyme. Mentre il 15% degli intervistati non ha saputo rispondere, l'85% reputa che la preparazione non sia adeguata⁸. A tal proposito è indicativo il fatto che il 94% dei caregiver afferma di dover essere stato egli stesso ad informare gli operatori sanitari delle esigenze del congiunto affetto da Malattia di Lyme⁹.

Dunque, si è voluta approfondire la percezione dei caregiver relativamente alle carenze degli operatori sanitari, proponendo un elenco di opzioni e dando la possibilità a ogni intervistato di selezionarne fino a cinque¹⁰. Di seguito le opzioni in ordine di carenza (risposte espresse in numero assoluto): competenza (22), formazione e aggiornamenti obbligatori (18), interesse (10), coordinamento con gli altri operatori (7), collaborazione e comunicazione (7), numero (6), empatia (6), conoscenza delle normative, iter e modulistica (5), strumentazione e materiali (4), tempo a disposizione da dedicare al paziente (4) e organizzazione (1) (*Grafico 28*). Inoltre, si è data l'opportunità di indicare ulteriori manchevolezze all'opzione "altro". In questo caso le risposte riguardano la mancanza di conoscenza della malattia da parte del personale sanitario: "Non conosco la malattia"¹¹.

⁵ Domanda n.12

⁶ Domanda n.13

⁷ Domanda n.8

⁸ Domanda n.29

⁹ Domanda n.31

¹⁰ Domanda n.30

¹¹ Domanda n.30, *Verbatim* questionario n.28

D30. Secondo lei [gli operatori sanitari] sono carenti in (è possibile esprimere fino a cinque opzioni):

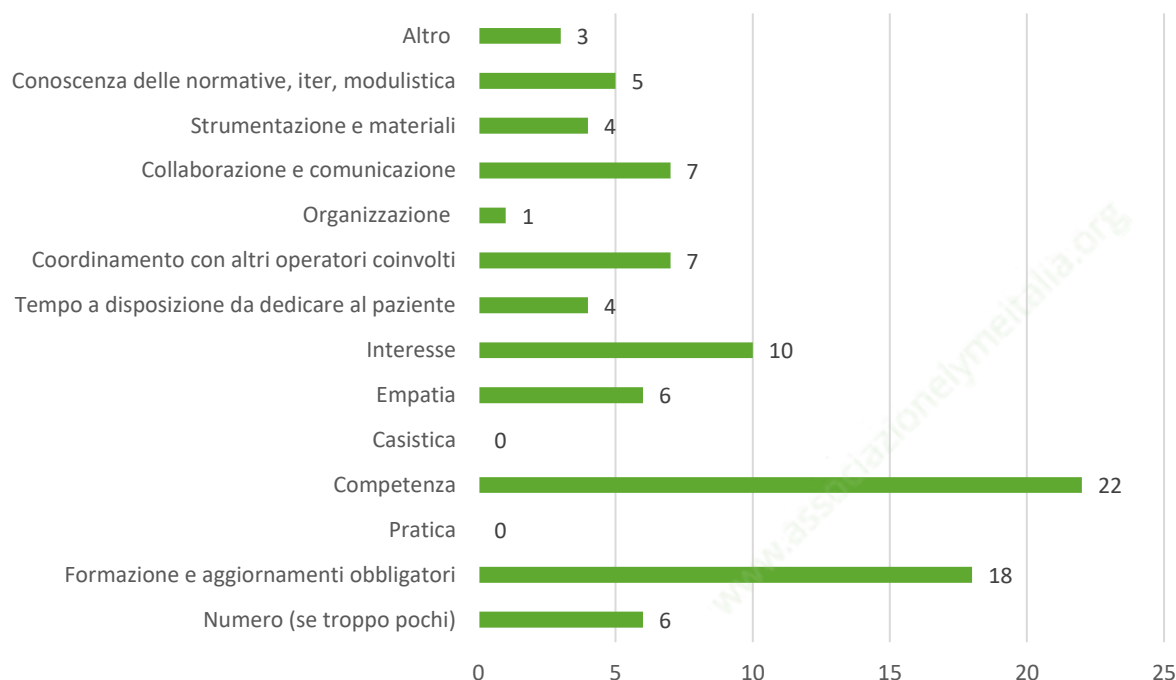


Grafico 28 - Domanda n.30: In cosa sono carenti gli operatori sanitari

2. L'impegno quotidiano del caregiver

Essendo la Malattia di Lyme una malattia multisistemica e in alcuni casi fortemente invalidante, si è voluto indagare quale impegno rappresentasse essa per i caregiver dei pazienti affetti da questa patologia.

Dunque, innanzitutto si è domandato ai caregiver se il loro ruolo si potesse considerare un lavoro. La gran parte dei rispondenti (75%) ha risposto affermativamente, contro un 25% che risponde in maniera contraria¹². Tra le principali motivazioni di tale risposta da parte della maggioranza spicca sicuramente la quantità di tempo richiesto al singolo caregiver in una settimana per prendersi cura del proprio congiunto: il 39% è impegnato tra le dieci e le venti ore a settimana, il 21% tra le venti e le quaranta ore a settimana, un altro 22% oltre le quaranta ore a settimana e il restante 18% vi dedica meno di dieci ore alla settimana¹³ (Grafico 29).

¹² Domanda n.14

¹³ Domanda n.15

D15. "In qualità di caregiver quante ore dedica nell'arco della settimana alla cura del suo familiare affetto da patologia?"

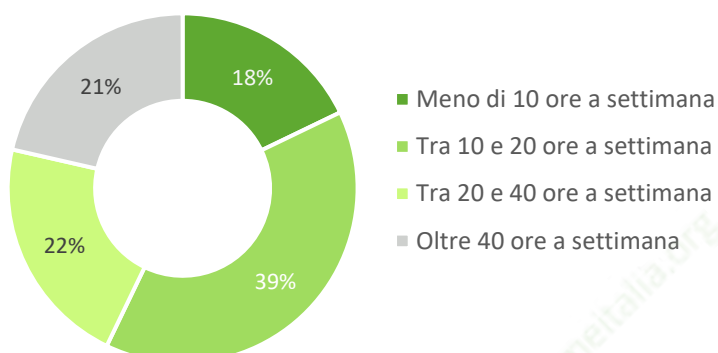


Grafico 29- Domanda n.15: ore alla settimana dedicate al congiunto con Malattia di Lyme

Per giustificare questo dato si è inoltre posta la seguente domanda ai caregiver "Nella gestione della quotidianità con quale frequenza il suo familiare ha bisogno di aiuto?". Il 32% degli intervistati ha risposto "sempre", il 29% con "molto spesso", il 21% "a volte", il 18% "in caso di emergenza", mentre nessuno ha risposto con "mai"¹⁴.

La cura di un congiunto affetto da Malattia di Lyme richiede anche un forte impegno dal punto di vista economico. Infatti, il 43% degli intervistati afferma che le spese per le cure incidono sul bilancio annuale delle spese familiari per oltre 5.000€. Per il 21% le stesse spese incidono in una misura compresa tra 3.000 e 5.000€, per il 18% tra i 1.000 e 3.000€ e per il 18% meno di 1.000€¹⁵. L'ingenza delle spese necessarie alla cura dei pazienti affetti da Malattia di Lyme porta il 46% dei caregiver ad affermare di riuscire a far fronte a tutte le spese solo parzialmente, il 33% ne è in grado totalmente, e il 21% non riesce a far fronte alle spese necessarie per curare il proprio familiare¹⁶ (Grafico 30). La maggior parte dei rispondenti

¹⁴ Domanda n.27

¹⁵ Domanda n.35

¹⁶ Domanda n. 25

(75%), infatti, dichiara di sentirsi vulnerabile dal punto di vista sociale, psicologico ed economico in quanto caregiver¹⁷.

D25. "Per curare il suo familiare è in grado di far fronte a tutte le spese necessarie?"

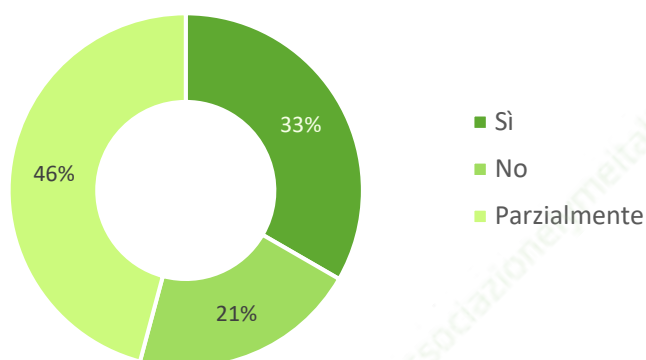


Grafico 30 - Domanda n.25: sostenibilità spese per cure

I caregiver nel 61% dei casi si sentono stanchi e sfiduciati, nel 25% questo stato viene registrato "qualche volta", mentre il restante 14% afferma di "no"¹⁸. Quindi, a chi avesse risposto affermativamente si è data la possibilità di indicare una o più motivazioni tra "motivi gestionali", "motivi economici" e "altri motivi" da specificare. Queste opzioni sono state selezionate rispettivamente 13, 9 e 12 volte. Nello specificare la terza opzione, le risposte più ricorrenti riguardano la totalità degli aspetti (sia gestionale che economico), aggiungendo l'aspetto emotivo e psicologico. Inoltre, l'impegno in qualità di caregiver alcune volte è talmente elevato che un intervistato arriva ad affermare "Non ho più una vita che sia mia. È quasi che sia io ad avere il Lyme"¹⁹ oppure ad aggiungere anche i "motivi di salute propria"²⁰. Successivamente si è indagato proprio questo aspetto chiedendo agli intervistati se potessero definire a rischio la salute del caregiver per l'impegno, la responsabilità e la stanchezza richiesti dal ruolo. La maggior parte dei caregiver (68%) ha risposto in maniera affermativa, mentre il resto ha risposto con "dipende" (25%) oppure "no" (7%)²¹.

¹⁷ Domanda n. 24

¹⁸ Domanda n. 34a

¹⁹ Domanda n. 34b, *Verbatim* questionario n.28

²⁰ Domanda n. 34b, *Verbatim* questionario n.16

²¹ Domanda n.17

Sempre con riferimento alla quotidianità, si è voluto chiedere ai caregiver cosa significasse prendersi cura di una persona affetta da Malattia di Lyme. Sono stati presentati diversi *statements* e, mediante l'utilizzo di una scala Likert (1= "molto poco"; 5=" molto") si è chiesto a ciascun caregiver di indicare il livello con cui vi si riconoscesse²². Lo *statement* più condiviso riguarda la mancanza di tutele: l'93% dichiara che assistere una persona affetta da Malattia di Lyme significa non avere leggi che garantiscono un'adeguata tutela (82% valore 5, 11% valore 4). Di seguito si riportano altri degli *statements* più condivisi: prendersi cura di una persona affetta da Malattia di Lyme significa "vivere di difficoltà e incognite" (86% valore >4) (*Grafico 31*); "vivere in una perenne sfida" (78% valore >4); "convivere con esigenze particolari nel sociale, a scuola, sul lavoro, nel tempo libero (avere dei vincoli/limitazioni)" (75% valore >4); "Combattere contro la burocrazia a volte più che contro la malattia" (86% valore >4)²³.

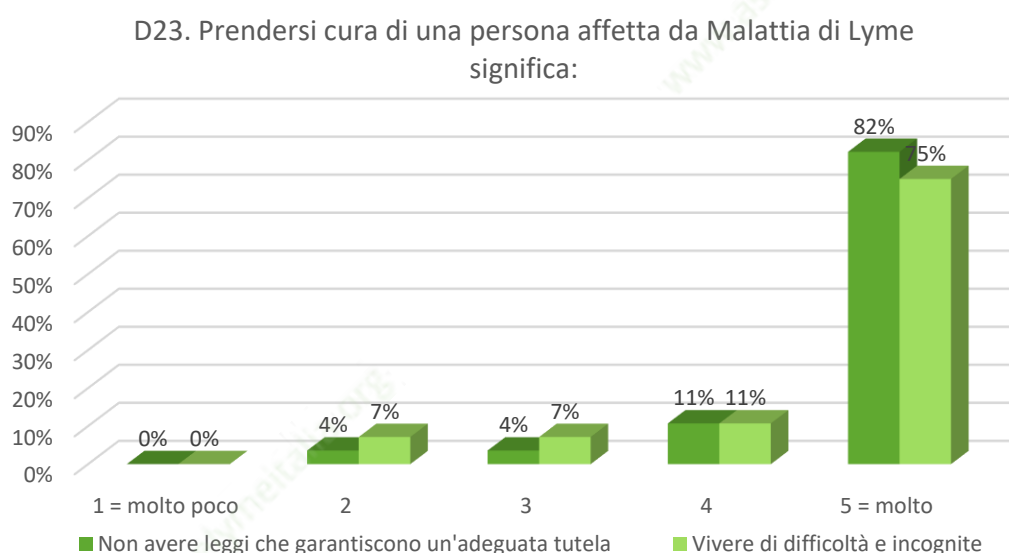


Grafico 31 - Domanda n.23: Cosa significa essere caregiver di paziente con Malattia di Lyme

Infine, si è indagato un ultimo aspetto che riguarda il grado di influenza che può avere la Malattia di Lyme non solo sul paziente, ma anche su chi si prende cura di lui, ovvero se la patologia del congiunto costringa il caregiver a fare delle assenze dalla propria attività lavorativa. Il 57% degli intervistati ha risposto affermativamente, contro il 43% che ha risposto in maniera negativa²⁴.

²² Domanda n.49

²³ Domanda n.23

²⁴ Domanda n.28

Considerazioni finali

Questo lavoro ha cercato di analizzare la condizione complessiva dei pazienti affetti da Malattia di Lyme e dei loro caregiver per individuarne i bisogni e le istanze al fine ultimo di riflettere sulle possibili azioni da operare in risposta alle difficoltà riscontrate dalle persone colpite da Malattia di Lyme.

Di seguito vengono riassunte le criticità emerse dall'indagine nel percorso diagnostico terapeutico e assistenziale.

Diagnosi

Dall'insorgere dei primi sintomi al raggiungimento della diagnosi spesso trascorrono diversi mesi ed in alcuni casi anni. I pazienti sostenuti dai propri caregiver si trovano ad affrontare un iter complesso, dispendioso sia da un punto di vista di energie che economico. L'elevato numero di accertamenti e consulti medici, condotti anche fuori dalla regione di residenza, caratterizzano questo primo momento, basti pensare che la forte maggioranza dei pazienti giunge alla diagnosi dopo oltre 5 visite con un esborso monetario superiore a 500 euro e spesso oltre i 1.000 euro. Il riconoscimento della diagnosi non si traduce sempre nell'ottenimento del codice di esenzione RA0030 previsto per la malattia di Lyme; solo il 58% dei pazienti ne è in possesso. Un numero residuale di pazienti non è in possesso di una diagnosi certa.

Cura

Solo un terzo dei pazienti riceve i trattamenti terapeutici nel luogo di residenza, in una percentuale rilevante è costretto ad uscire dalla propria regione ed infine, è preoccupante che oltre un terzo dei pazienti si rivolga all'estero per le cure. La presa in carico, prevista per le malattie rare, fondamentale per questa patologia multisistemica che può avere un decorso ingravescente, è tra i bisogni che più emergono dall'indagine, ma presente solo in pochi casi. A titolo meramente esemplificativo riportiamo quanto segnalato da un paziente: "Credo che noi malati di Lyme dovremmo poter avere almeno un centro in Italia dove rivolgerci per esami, cure, visite specialistiche riabilitazione, supporto psicologico e informazione. Un posto dove si

faccia clinica e ricerca. Siamo troppo abbandonati,” Domanda n.52, *Verbatim* questionario n. 122.

Per le cure i pazienti si rivolgono in egual misura sia al sistema sanitario nazionale che a strutture private. Per le terapie riabilitative i pazienti fanno riferimento principalmente a strutture private, difficilmente le prestazioni sanitarie per la riabilitazione vengono riconosciute dal S.S.N. ai pazienti affetti da malattia di Lyme. Anche l’impegno economico è significativo e spesso affrontato con difficoltà dai pazienti e dai caregiver, per il 68% dei pazienti l’esborso annuo è maggiore di 1.000 euro.

Assistenza

La malattia di Lyme ha un impatto rilevante nella vita quotidiana dei pazienti determinando significative ripercussioni sulla vita lavorativa o nel percorso scolastico. In particolare, due terzi dei pazienti che hanno partecipato all’indagine è stato costretto a lasciare la propria attività lavorativa o percorso scolastico, nella maggior parte dei casi temporaneamente, in altri definitivamente o ancora, cambiare il proprio progetto di vita. La paura di non riuscire ad ottenere una totale restituzione del proprio stato di salute, l’incertezza lavorativa, la mancanza di un riconoscimento sociale della patologia sono cause di isolamento. I pazienti hanno espresso il bisogno di ricevere un sostegno psicologico. La famiglia svolge un ruolo importante, i caregiver impegnano un numero significativo di ore alla settimana per la cura e l’assistenza del proprio familiare, la maggior parte di essi è costretto ad assentarsi anche dal proprio lavoro per assistere il paziente. La maggior parte degli intervistati infatti, dichiara di sentirsi vulnerabile dal punto di vista sociale, psicologico ed economico in quanto caregiver. L’incidenza dell’aspetto economico è rilevante: solo un terzo dei caregiver ha affermato di essere in grado di fare fronte a tutte le spese necessarie per curare il proprio familiare.

Prospettive future

Alla luce di quanto emerso si ritiene di fondamentale importanza avviare una costante attività di ricerca, formazione e aggiornamento scientifico degli operatori sanitari sulla Malattia di Lyme. *Associazione Lyme Italia e coinfezioni*, sin dalla sua fondazione, ha intercettato questa necessità, organizzando (per quanto possibile per un ente associativo del terzo settore) momenti formativi ECM rivolti al personale medico sanitario, coinvolgendo i maggiori esperti

nazionali e internazionali con comprovata esperienza nella gestione dei pazienti affetti da Malattia di Lyme.

Sarebbe, inoltre, davvero auspicabile che in futuro si possa avviare un progetto che preveda un'equipe multidisciplinare specializzata sulla Malattia di Lyme, con l'aiuto delle istituzioni e della comunità scientifica.

Non di secondaria importanza è riuscire ad avviare e portare avanti momenti di sensibilizzazione che coinvolgano la società e le istituzioni per non far sentire abbandonati i pazienti e i loro familiari, per predisporre adeguate ed efficaci tutele e sostenere i possibili progetti sopra descritti.

ALLEGATO A – Testo questionario per pazienti

QUESTIONARIO PAZIENTE

Dati anagrafici

1. Sesso

- Maschio
- Femmina

2. Quanti anni ha?

- Tra 18 e 39
- Tra 40 e 59
- Oltre 60

3. Può indicare la regione di residenza?

4. Come ha saputo della Malattia di Lyme?

- Dal medico di base/pediatra
- Dallo specialista
- Da un centro per le malattie rare
- In ospedale dopo un ricovero per altra causa
- Casualmente

5. Ha la diagnosi per la Malattia Lyme?

- Sì
- No

6. Chi ha fatto la diagnosi?

- Il suo medico di base
- Uno specialista del SSN (Servizio Sanitario Nazionale)
- Uno specialista privato
- Un centro per le malattie rare

7. Se ha risposto "un centro per malattie rare", la preghiamo di specificare se:

- Regionale
- Extraregionale
- Estero

La preghiamo di indicare dove ha ricevuto la diagnosi

Nazione: _____

Città: _____

8. Per arrivare alla diagnosi a quante visite mediche si è sottoposto?

- Meno di 5
- Tra 5 e 10
- Oltre 10

9. Per gli accertamenti diagnostici eseguiti per arrivare alla diagnosi di Malattia di Lyme, quanto avete speso?

- Da zero a euro 500
- Tra 500 e 1.000 euro
- Più di 1.000 euro

Se ricorda, le chiediamo di indicare quali esami strumentali ha eseguito: _____

10. Dove sono stati eseguiti gli accertamenti diagnostici:

- In struttura ospedaliera
- In struttura convenzionata con SSN (servizio sanitario nazionale)
- In struttura privata
- In regione
- Fuori regione
- All'estero

L'infezione da borrelia può essere accompagnata da co-infezioni, il morso di zecca può trasmettere anche altri patogeni oltre al batterio borrelia. Le co-infezioni sono: rickettsia, bartonella, babesia, chlamydia, mycoplasma, ehrlichia e anaplasma, virus tbe.

11. Ha eseguito esami strumentali (analisi del sangue) per la diagnosi di coinfezioni?

- Sì
- No
- Non so

Percorso terapeutico e assistenziale

12. Secondo la sua esperienza per un paziente affetto da Malattia di Lyme il percorso per arrivare alla diagnosi è chiaro e semplice?

- Sì
- No

13. Quanto tempo è passato dal momento in cui ha avvertito i primi sintomi al momento in cui è stata formulata la diagnosi della sua patologia?

- Meno di 1 mese
- Da 3 a 6 mesi
- Da 6 mesi a 1 anno
- Diversi anni

14. Pensa che i pazienti affetti da Malattia di Lyme siano adeguatamente informati sulla loro patologia?

- Sì
- No
- Non so

15. Pensa che i pazienti affetti da Malattia di Lyme siano adeguatamente supportati ed accompagnati nel loro percorso diagnostico e terapeutico?

- Sì
- No
- Non so

Un malato raro è un paziente affetto da malattia rara. Nell'Unione Europea, secondo la definizione adottata dal programma d'azione comunitario, si definiscono malattie rare tutte quelle patologie che presentano una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone. L'Italia si attiene a questa definizione.

16. Come malato raro si sente da 1 (molto poco) a 5 (molto):

- | | | | | | |
|-----------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a) Disorientato | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b) Incompreso | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c) Arrabbiato | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d) Stanco | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e) Considerato | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f) ascoltato e capito | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g) altro | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

se altro specificare: _____

17. come malato raro ha la certificazione ed il codice esenzione RA0030 relativa alla Malattia di Lyme?

- Sì
- No
- Non so

Il codice di esenzione per malattia rara dà diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria necessarie a: diagnosi, trattamento, monitoraggio, e prevenzione degli ulteriori aggravamenti della specifica malattia rara.

18. Lo sapeva?

- Sì
- No

Se sì:

- È stato informato da un medico
- È stato informato dall'associazione Lyme Italia e coinfezioni
- Lo ha scoperto da solo

Lo apprende ora?

- Sì
- No

19. Il codice di esenzione per la sua malattia rara viene usato nelle prescrizioni mediche?

- Sì, sempre
- Qualche volta
- No
- Non so

20. Il codice di esenzione per patologia, se utilizzato, le garantisce le prestazioni sanitarie di cui hai bisogno?

- Sì, sempre
- Qualche volta
- No
- Non so

21. Per curarsi si rivolge maggiormente a:

- S.S.N. (Servizio Sanitario Nazionale)
- Strutture Sanitarie Private

22. Se si rivolge a strutture sanitarie private, indichi per quale motivo:

- Competenza
- Tempistica
- Altri motivi

23. PER CURARSI

a. Rimane nella sua città?

- Sì
- No

b. Rimane nella sua regione?

- Sì
- No

Va all'estero?

- Sì
- No

24. Sa cosa è il "PDTA"?

- Sì

- No

Il "PDTA" è il "percorso diagnostico terapeutico assistenziale". Applicarlo significa seguire il paziente dalla diagnosi alla terapia, aiutarlo ad affrontare al meglio la propria patologia, sapere a chi rivolgersi e come interfacciarsi con gli operatori sanitari.

25. È a conoscenza se per la sua patologia ci sono "linee guida" o altre raccomandazioni da seguire?

- Sì
- No
- Non so

26. Per la sua patologia ha bisogno di riabilitazione specifica?

- Sì
- No
- Non so

27. Se ha risposto sì, come effettua la riabilitazione:

- Ambulatoriale con il S.S.N.
- Ambulatoriale con costi a suo carico in struttura privata
- Domiciliare con il S.S.N.
- Domiciliare con costi a suo carico perchè con operatore privato

28. Sa cos'è la presa in carico di un paziente?

- Sì
- No

La presa in carico da parte del S.S.N. assicura ai pazienti affetti da malattie rare un percorso di assistenza completo dalla diagnosi alla terapia, garantendo l'accesso alle cure. Il paziente viene seguito da un'equipe di specialisti che prescrive le terapie e gli accertamenti diagnostici necessari per monitorare l'evoluzione della patologia.

29. Per la sua malattia ha la presa in carico?

- Sì
- No

30. Se ha risposto no alla domanda precedente, la riterrebbe opportuna?

- Sì
- No

31. Ha un'equipe medica di specialisti che la segue?

- Sì
- No

32. Se ha risposto sì, nell'equipe medica ci sono tutti gli specialisti a lei necessari?

- Sì
- No

33. Se ha risposto sì, tra gli specialisti c'è anche lo psicologo?

- Sì
- No

34. Se ha risposto no, lo riterrebbe utile?

- Sì
- No

35. Se non ha la presa in carico, gli specialisti che la seguono hanno la possibilità di confrontarsi tra loro?

- Sì
- No
- Non so

36. Se ha risposto no, lo riterrebbe utile?

- Sì
- No

37. Per la gestione della sua patologia ha bisogno di:

- Farmaci
- Integratori
- Ricoveri per trattamenti e terapie programmati
- Protesi, ausili, presidi sanitari
- Assistenza
- Riabilitazione
- Altro (specificare): _____

38. Quanto necessario per la gestione e la cura della patologia le viene:

a. Riconosciuto ed erogato dal S.S.N. (Servizio Sanitario Nazionale)?

- Sì
- No

b. Riconosciuto parzialmente?

- Sì
- No

Malattia di Lyme e vita quotidiana

39. Per curarsi è in grado di far fronte a tutte le spese necessarie?

- Sì
- No
- Non so
- Parzialmente

40. Indicando un valore da 1 (molto poco) a 5 (molto), quanto impegna la sua patologia:

- | | | | | | |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a) Nel quotidiano | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b) Nella gestione generale | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c) Nelle visite mediche periodiche | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d) Negli inconvenienti correlati alla patologia | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e) Nello stress conseguente alla patologia | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f) Economicamente | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g) Altro (specificare):
_____ | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

41. Nella gestione della quotidianità ha bisogno dell'aiuto di altre persone?

- Sì, sempre
- A volte
- Spesso
- In caso di emergenza
- No

42. Nel lavoro/nello studio le capita di dover fare assenze dovute alla patologia?

- Sì, sempre
- A volte
- Spesso
- In caso di emergenza
- No

43. Per lei, la Malattia di Lyme ha influenzato la ricerca di un lavoro?

- Sì
- No
- Dipende

44. A seguito della Malattia di Lyme ci sono state ripercussioni sulla sua vita lavorativa e/o percorso di studi?

- Ha dovuto lasciare l'attività lavorativa temporaneamente
- Ha dovuto lasciare l'attività lavorativa definitivamente
- Ha dovuto cambiare lavoro
- Ha dovuto abbandonare il percorso di studio temporaneamente
- Ha dovuto abbandonare il percorso di studio definitivamente
- Ha dovuto cambiare indirizzo di studio
- No

45. Secondo lei gli operatori sanitari sono adeguatamente preparati per la gestione della sua patologia?

- Sì
- No
- Non so

Secondo lei sono carenti in (è possibile esprimere fino a tre opzioni):

- Numero (se troppo pochi)
- Formazione e aggiornamenti obbligatori
- Pratica
- Competenza
- Casistica
- Empatia
- Interesse
- Tempo a disposizione da dedicare al paziente
- Coordinamento con altri operatori coinvolti
- Organizzazione
- Collaborazione e comunicazione
- Strumentazione e materiali
- Conoscenza delle normative, iter, modulistica

46. Le capita di dover essere lei in qualità di paziente, ad informare gli operatori sanitari delle sue necessità o altro?

- Sì
- Qualche volta
- Spesso
- No

47. In caso di necessità ed emergenze legate alla sua patologia:

a. Sa a chi rivolgersi?

- Sì
- No
- A volte

b. Sa cosa fare e cosa non fare, come deve comportarsi?

- Sì
- No
- A volte

c. Se sì, perchè ha ricevuto indicazioni precise?

- Sì
- No

d. Se sì, perchè l'ha sperimentato direttamente?

- Sì
- No

e. Se sì, perchè si è informato in autonomia?

- Sì
- No

48. Sono presenti associazioni che la aiutano nel suo percorso dandole sostegno ed informazioni?

- Sì
- No
- Qualche volta

49. Indicando un valore da 1 (molto poco) a 5 (molto), per lei vivere con la Malattia di Lyme significa:

- | | | | | | |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a) Vivere nel disagio | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b) Vivere di sacrifici | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c) Vivere di difficoltà e di incognite | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d) Sentirsi isolato | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e) Sentirsi di peso | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f) Convivere con esigenze particolari nel sociale, a scuola, sul lavoro, nel tempo libero (avere dei vincoli/limitazioni) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g) Combattere contro la burocrazia a volte più che contro la malattia | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| h) Non avere leggi che garantiscono un'adeguata tutela | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| i) Affrontare quotidianamente delle difficoltà | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| j) Vivere in una perenne sfida | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| k) Apprezzare ogni piccola cosa | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| l) Altro (specificare): | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

50. Si sente vulnerabile dal punto di vista sociale, psicologico ed economico?

- Sì
- No
- Qualche volta

51. Si sente mai smarrito, stanco e sfiduciato?

- Sì
- No
- Qualche volta

Se sì:

- Per motivi gestionali
- Per motivi economici
- Per altri motivi

Se altri motivi specificare: _____

52. Economicamente quanto incidono nel bilancio annuale le spese per la cura della sua patologia?

- Meno di 1.000 euro
- Tra 1.000 e 3.000 euro
- Tra 3.000 e 5.000 euro
- Oltre 5.000 euro

Aggiunga qui le sue eventuali note e osservazioni:

ALLEGATO B – Testo questionario per caregiver

QUESTIONARIO CAREGIVER

Dati anagrafici

1. Sesso

- Maschile
- Femminile

2. Quanti anni ha?

- tra 18 e 39
- tra 40 e 59
- oltre 60

3. Può indicare la REGIONE di residenza? _____

4. Nel suo nucleo familiare sono presenti più persone di cui si prende cura per motivi di salute?

- Sì
- No

5. Se sì, indichi di quante persone si prende cura: _____

6. Quante sono affette da Malattia di Lyme? _____

7. A quante visite mediche ha dovuto accompagnare il suo familiare prima di giungere alla diagnosi?

- meno di 5
- tra 5 e 10
- oltre 10 visite

8. Il suo familiare ha l'esenzione per malattia rara RA0030?

- Sì
- No

9. Per gli accertamenti diagnostici eseguiti per arrivare alla diagnosi di Malattia di Lyme del suo familiare, quanto avete speso?

- Da zero euro a 500 euro
- Tra 500 e 1.000 euro
- Oltre 1.000 euro

10. Quanto tempo è passato dal momento in cui il suo familiare ha avvertito i primi sintomi al momento in cui è stata formulata la diagnosi della sua patologia?

- Meno di 1 mese
- Da 3 a 6 mesi
- Da 6 mesi a 1 anno
- Diversi anni

11. Per il suo familiare è stato semplice arrivare alla diagnosi di Malattia di Lyme?

- Sì
- No

12. Pensa che i pazienti affetti da Malattia di Lyme siano adeguatamente informati sulla loro patologia?

- Sì
- No
- Non so

13. Pensa che i pazienti affetti da Malattia di Lyme siano adeguatamente supportati ed accompagnati nel percorso diagnostico e terapeutico?

- Sì
- No
- Non so

14. Secondo lei quello del caregiver può considerarsi un lavoro?

- Sì
- No

15. In qualità di caregiver quante ore dedica nell'arco della settimana alla cura del suo familiare affetto da patologia?

- Meno di 10 ore a settimana
- Tra 10 e 20 ore a settimana
- Tra 20 e 40 ore a settimana
- Oltre 40 ore a settimana

16. In una scala da 1 (molto poco) a 5 (molto), quanto ritiene che i caregiver siano indispensabili?

17. Per l'impegno, le responsabilità e la stanchezza può la salute del caregiver definirsi a rischio?

- Sì
- No
- Dipende

18. Conosce la legge n. 205 del 2017?

- Sì
- No

La legge 205/2017 definisce i caregiver familiari, i loro riconoscimenti, stabilisce un fondo per il sostegno ed il ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare-legge bilancio 2018 e 2019 per il triennio 2018-2020.

19. Conosce il Ddl 1461?

- Sì
- No

Il Ddl 1461 è il disegno di legge sulle disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare che introduce la nomina da parte dell'assistito, i contributi figurativi, le detrazioni, e il riconoscimento di crediti formativi. Il Ddl 1461, presentato ad agosto 2019, è ancora in attesa di esame.

20. Sa cos'è "la carta dei servizi" sanitari?

- Sì
- No
- Non so

La carta dei servizi sanitari è un documento che serve a migliorare la qualità dei servizi, a rendere trasparenti i processi all'utenza, a favorire la partecipazione del cittadino, che può fare segnalazioni al direttore generale dell'azienda sanitaria o attraverso l'URP aziendale, al fine di migliorare il livello di collaborazione degli operatori.

21. Si è mai rivolto all'URP (ufficio relazioni con il pubblico) dell'azienda sanitaria?

- Sì
- No

22. Se sì, è stato utile?

- Sì
- No

23. Prendersi cura di una persona affetta da Malattia di Lyme significa: Indichi un valore da 1 (molto poco) a 5 (molto)

- | | | | | | |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a) Vivere nel disagio | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b) Vivere di sacrifici | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c) Vivere di difficoltà e di incognite | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d) Sentirsi isolato | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e) Convivere con esigenze particolari nel sociale, a scuola, sul lavoro, nel tempo libero (avere dei vincoli/limitazioni) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f) Combattere contro la burocrazia a volte più che contro la malattia | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g) Non avere leggi che garantiscono un'adeguata tutela | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| h) Affrontare quotidianamente delle difficoltà | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| i) Vivere in una perenne sfida | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| j) Apprezzare ogni piccola cosa | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

24. In quanto caregiver, si sente vulnerabile dal punto di vista sociale, psicologico ed economico?

- Sì
 No

25. Per curare il suo familiare è in grado di far fronte a tutte le spese necessarie?

- Sì
 No
 Non so
 Parzialmente

26. Indicando un valore da 1 (molto poco) a 5 (molto). Quanto impegna la patologia del suo familiare?

- | | | | | | |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a) Nel quotidiano | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b) Nella gestione generale | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c) Nelle visite mediche periodiche | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d) Negli inconvenienti correlati alla patologia | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e) Nello stress conseguente alla patologia | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f) Economicamente | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g) Altro | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

Se altro specificare _____

27. Nella gestione della quotidianità con che frequenza il suo familiare ha bisogno di aiuto?

- A volte
 Molto spesso
 Sempre
 In caso di emergenza
 Mai

28. Nel lavoro/nello studio le capita di dover fare assenze dovute alla patologia del suo familiare?

- Sì
 No

29. Secondo lei gli operatori sanitari sono adeguatamente preparati per la gestione della patologia del suo familiare?

- Sì
- No
- Non so

30. Secondo lei sono carenti in (è possibile esprimere fino a cinque opzioni):

- Numero (se troppo pochi)
- Formazione e aggiornamenti obbligatori
- Pratica
- Competenza
- Casistica
- Empatia
- Interesse
- Tempo a disposizione da dedicare al paziente
- Coordinamento con altri operatori coinvolti
- Organizzazione
- Collaborazione e comunicazione
- Strumentazione e materiali
- Conoscenza delle normative, iter, modulistica
- Altro, specificare: _____

31. Le capita di dover essere lei in qualità di caregiver, ad informare gli operatori sanitari delle necessità del suo familiare o altro?

- Sì
- No
- Qualche volta
- Spesso

32. In caso di necessità ed emergenze Legate alla patologia del suo familiare:

Sa a chi rivolgersi?

- Sì
- No
- A volte

Sa cosa fare e cosa non fare, come deve comportarsi?

- Sì
- No
- A volte

Se sì: perchè ha ricevuto indicazioni precise?

- Sì
- No

Se sì: perchè l'ha sperimentato direttamente?

- Sì
- No

Se sì: perchè si è informato in autonomia?

- Sì
- No

33. Sono presenti associazioni che la aiutano nel suo ruolo di caregiver dandole sostegno ed informazioni?

- Sì
- No

- Qualche volta
- Non so

34. In qualità di caregiver si sente mai smarrito, stanco e sfiduciato?

- Sì
- No
- Qualche volta

Se sì, e se qualche volta:

- Per motivi gestionali
- Per motivi economici
- Per altri motivi

Se altri motivi specificare: _____

35. Economicamente quanto incidono nel bilancio annuale della famiglia le spese per la cura del suo familiare:

- Meno di 1.000 euro
- Tra 1.000 e 3.000 euro
- Tra 3.000 e 5.000 euro
- Oltre 5.000 euro

36. Aggiunga qui le sue eventuali note e osservazioni:

ALLEGATO C – Tabella riassuntiva delle risposte dei pazienti

DN	Domanda	Opzioni	DIAGNOSTICATI			NON DIAGNOSTICATI			TOTALE		
			n.	R	Tot	%	n.	R	Tot	%	%
D1	Sesso	Maschio								30%	
		Femmina								70%	
D2	Quanti anni ha?	meno di 18								1%	
		18-39								32%	
		40-59								53%	
		oltre 60								14%	
D3	Regione di residenza	Abruzzo								1%	
		AIRE								1%	
		Belgio								1%	
		Calabria								1%	
		Campania								2%	
		Emilia Romagna								13%	
		Friuli Venezia Giulia								13%	
		Lazio								7%	
		Liguria								7%	
		Lombardia								21%	
		Marche								1%	
		Piemonte								7%	
		Puglia								1%	
		Sardegna								1%	
		Sicilia								4%	
		Svizzera								1%	
Toscana								3%			
Trentino Alto Adige								2%			
Umbria								1%			
Veneto								13%			
D4	Come ha saputo della malattia di Lyme?	Dal medico di base/pediatra	11			9%	1			5%	8%
		Dallo specialista	46			36%	2			9%	32%
		Da un centro per le malattie rare	14	128		11%	0	22		0%	9%
		In ospedale dopo un ricovero per altra causa	10			8%	3			14%	9%
		Casualmente	47			37%	16			73%	42%
D5	Ha la diagnosi per la malattia di Lyme?	Sì	128	128		100%	0	22		0%	85%
		No	0			0%	22	22		100%	15%
D6	Chi ha fatto la diagnosi?	Il suo medico di base	7			5%	0			0%	5%
		Uno specialista del ssn	54	128		42%	0	7		0%	38%
		Uno specialista privato	40			31%	5			71%	37%
		Un centro per le malattie rare	27			21%	2			29%	19%
D7	Se ha risposto "un centro per malattie rare", la preghiamo di specificare se	Regionale	13	27		48%	0	7		0%	38%
		Extraregionale	12			44%	1			14%	35%
		Estero	2			7%	6			86%	27%
D7a	Indicare dove ha ricevuto la diagnosi: Nazione	Italia	111	128		87%	11	22		50%	81%
		Austria	1			1%	0			0%	1%
		Belgio	5			4%	0			0%	3%
		Francia	1			1%	0			0%	1%
		Germania	3			2%	8			36%	8%
		Gran Bretagna	1			1%	0			0%	1%
		Polonia	1			1%	0			0%	1%
		Romania	1			1%	0			0%	1%
		Spagna	0			0%	2			9%	2%
		Stati Uniti	1			1%	0			0%	1%
		Svizzera	2			2%	0			0%	1%
Ungheria	1			1%	0			0%	1%		

			DIAGNOSTICATI			NON DIAGNOSTICATI			TOTALE
DN	Domanda	Opzioni	n. R	Tot	%	n. R	Tot	%	%
		Alessandria	1		1%	0		0%	1%
		Belluno	1		1%	0		0%	1%
		Bologna	2		2%	0		0%	1%
		Brescia	1		1%	0		0%	1%
		Calabria	0		0%	1		0%	1%
		Caltanisseta	0		0%	1		0%	1%
		Caserta	1		1%	0		0%	1%
		Catania	0		0%	1		0%	1%
		Cesena	1		1%	1		0%	1%
		chivasso	1		1%	0		0%	1%
		Como	1		1%	0		0%	1%
		Conegliano	1		1%	0		0%	1%
		Desio	1		1%	0		0%	1%
		Firenze	2		2%	0		0%	1%
		Gemona del Friuli	1		1%	0		0%	1%
		Genova	5		4%	1		0%	4%
		Gorizia	1		1%	0		0%	1%
		Lecce	0		0%	1		0%	1%
		Lecco	1		1%	0		0%	1%
		Maranello	1		1%	0		0%	1%
		Massa	1		1%	0		0%	1%
		Mestre	1		1%	0		0%	1%
		Milano	21		16%	1		0%	15%
		Modena	1		1%	0		0%	1%
		Parma	0		0%	1		0%	1%
		Pavia	1		1%	0		0%	1%
		Pistoia	1		1%	0		0%	1%
		Prato	1		1%	0		0%	1%
		Reggio Emilia	1		1%	0		0%	1%
		Roma	5		4%	0		0%	3%
D7b	Indicare dove ha ricevuto la diagnosi: Città	Rovigo	2	128	2%	0	0	0%	1%
		San bonifacio	1		1%	0		0%	1%
		San Daniele del Friuli	3		2%	0		0%	2%
		Sondrio	3		2%	0		0%	2%
		Thiene	1		1%	0		0%	1%
		Tolmezzo	1		1%	0		0%	1%
		Torino	3		2%	0		0%	2%
		Trento	3		2%	0		0%	2%
		Treviso	2		2%	0		0%	1%
		Trieste	36		3%	2		0%	3%
		Verbania	1		1%	0		0%	1%
		ESTERO	0		0%	0		0%	0%
		Asburgo	0		0%	1		0%	1%
		Berlino	1		1%	2		0%	2%
		Germania	1		1%	2		0%	2%
		Luckau	0		0%	1		0%	1%
		Pforzheim	1		1%	1		0%	1%
		Parigi	1		1%	0		0%	1%
		Lugano	1		1%	0		0%	1%
		Anversa	1		1%	0		0%	1%
		Bruxelles	4		3%	0		0%	3%
		Budapest	1		1%	0		0%	1%
		Bukarest	1		1%	0		0%	1%
		Đąbrowa Gómicza	1		1%	0		0%	1%
		Exeter	1		1%	0		0%	1%
		Flamatt	1		1%	0		0%	1%
		Holle, presso Nadine Bukowski, specializzata	0		0%	1		0%	1%
		Madrid	0		0%	3		0%	2%
		New York	1		1%	0		0%	1%
		Villgratten	1		1%	0		0%	1%
		0	0		0%	0		0%	0%
		Non ricordo	0		0%	1		0%	1%
D8	Per arrivare alla diagnosi a quante visite mediche è stato sottoposto?	Meno di 5	36	128	28%	2		9%	25%
		Tra 5 e 10	29		23%	6	22	27%	23%
		Oltre 10	63		49%	14		64%	51%

			DIAGNOSTICATI			NON DIAGNOSTICATI			TOTALE
DN	Domanda	Opzioni	n. R	Tot	%	n. R	Tot	%	%
D9a	Per gli accertamenti diagnostici eseguiti per arrivare alla diagnosi della malattia di Lyme, quanto avete speso?	Da zero a euro 500	46	128	36%	2	22	9%	32%
		Tra 500 e 1.000 euro	19		15%	5		23%	16%
		Piu' di 1.000 euro	63		49%	15		68%	52%
D9b	Indicare gli esami strumentali eseguiti								
D10	Dove sono stati eseguiti gli accertamenti diagnostici?	In struttura ospedaliera	85	249	34%	12	54	22%	32%
		In struttura convenzionata con SSN	32		13%	6		11%	13%
		In struttura privata	34		14%	11		20%	15%
		In regione	35		14%	7		13%	14%
		Fuori regione	31		12%	7		13%	13%
All'estero	32	13%	11	20%	14%				
D11	Ha eseguito esami strumentali (analisi del sangue) per la diagnosi di coinfezioni?	si	87	123	71%	17	22	77%	72%
		no	28		23%	2		9%	21%
		Non so	8		7%	3		14%	8%
D12	Secondo la sua esperienza per un paziente affetto da malattia di Lyme il percorso per arrivare alla diagnosi è	Si	8	125	6%	0	22	0%	5%
		No	117		94%	22		100%	95%
D13	Quanto tempo è passato dal momento in cui ha avvertito i primi sintomi al momento in cui è stata formulata la diagnosi della sua patologia?	meno di 1 mese	16	128	13%	1	22	5%	11%
		da 3 a 6 mesi	27		21%	2		9%	19%
		da 6 mesi a 1 anno	18		14%	2		9%	13%
		diversi anni	67		52%	17		77%	56%
D14	Pensa che i pazienti affetti da malattia di Lyme siano adeguatamente informati sulla loro patologia?	Si	1	128	1%	0	22	0%	1%
		No	120		94%	22		100%	95%
		Non so	7		5%	0		0%	5%
D15	Pensa che i pazienti affetti da malattia di Lyme siano adeguatamente supportati ed accompagnati nel loro percorso diagnostico e terapeutico?	Si	4	128	3%	0	22	0%	3%
		No	116		91%	22		100%	92%
		Non so	8		6%	0		0%	5%
16. Come malato raro si sente da 1 a 5 (molto poco-molto):	a. Disorientato	1	9	128	7%	0	22	0%	6%
		2	5		4%	0		0%	3%
		3	13		10%	3		14%	11%
		4	26		20%	2		9%	19%
		5	75		59%	17		77%	61%
	b. Incompreso	1	7	128	5%	1	22	5%	5%
		2	3		2%	0		0%	2%
		3	8		6%	0		0%	5%
		4	28		22%	0		0%	19%
		5	82		64%	21		95%	69%
	c. Arrabbiato	1	12	128	9%	1	22	5%	9%
		2	9		7%	0		0%	6%
		3	16		13%	1		5%	11%
		4	16		13%	2		9%	12%
		5	75		59%	18		82%	62%
	d. Stanco	1	3	128	2%	0	22	0%	2%
		2	7		5%	0		0%	5%
		3	8		6%	0		0%	5%
		4	22		17%	0		0%	15%
		5	88		69%	22		100%	73%
	e. Considerato	1	71	128	55%	14	22	64%	57%
		2	31		24%	2		9%	22%
		3	15		12%	1		5%	11%
		4	3		2%	2		9%	3%
		5	8		6%	3		14%	7%
f. Ascoltato e capito	1	71	128	55%	16	22	73%	58%	
	2	32		25%	3		14%	23%	
	3	10		8%	0		0%	7%	
	4	5		4%	0		0%	3%	
	5	10		8%	3		14%	9%	
g. Altro	1	15	46	33%	1	7	14%	30%	
	2	1		2%	0		0%	2%	
	3	5		11%	0		0%	9%	
	4	2		4%	1		14%	6%	
	5	23		50%	5		71%	53%	

DN	Domanda	Opzioni	DIAGNOSTICATI			NON DIAGNOSTICATI			TOTALE
			n. R	Tot	%	n. R	Tot	%	%
D17	Come malato raro ha la certificazione ed il codice di esenzione RA0030 relativa alla Malattia di Lyme?	Sì	74	128	58%	0	22	0%	49%
		No	48		38%	22		100%	47%
		Non so	6		5%	0		0%	4%
D18	Il codice di esenzione per malattia rara dà diritto [...]. Lo sapeva?	Sì	83	128	65%	14	17	82%	67%
		No	45		35%	2		12%	32%
D18a	Se sì:	E' stato informato da un medico	34	82	41%	1	16	6%	36%
		E' stato informato dall'Associazione Lyme Itali	18		22%	3		19%	21%
		Lo ha scoperto da solo	30		37%	12		75%	43%
D18b	Lo apprende ora?	Sì	47	128	37%	8	20	40%	37%
		No	81		63%	12		60%	63%
D19	Il codice di esenzione per la sua malattia rara viene usato nelle prescrizioni mediche?	Sì, sempre	28	79	35%				35%
		Qualche volta	42		53%				53%
		No	4		5%				5%
		Non so	5		6%				6%
D20	Il codice di esenzione per patologia, se utilizzato, le garantisce le prestazioni sanitarie di cui ha bisogno?	Sì, sempre	21	73	29%				29%
		Qualche volta	40		55%				55%
		No	9		12%				12%
		Non so	3		4%				4%
D21	Per curarsi si rivolge maggiormente a:	S.S.N. (Servizio Sanitario Nazionale)	65	128	51%	4	22	18%	46%
		Strutture Sanitarie Private	63		49%	18		82%	54%
D22	Se si rivolge a strutture sanitarie private, indichi per quale motivo	Competenza	35	79	44%	9	18	50%	45%
		Tempistica	22		28%	5		28%	28%
		Altri motivi	22		28%	4		22%	27%
D23a	Per curarsi rimane nella sua città?	Sì	42	128	33%	5	22	23%	31%
		No	86		67%	17		77%	69%
D23b	Per curarsi rimane nella sua regione?	Sì	51	128	40%	6	22	27%	38%
		No	77		60%	16		73%	62%
D23c	Per curarsi va all'estero?	Sì	45	128	35%	12	22	55%	38%
		No	83		65%	10		45%	62%
D24	Sa cos'è il PDTA?	Sì	26	128	20%	2	22	9%	19%
		No	102		80%	20		91%	81%
D25	E' a conoscenza se per la sua patologia esistono delle "linee guida" o altre raccomandazioni da seguire?	Sì	46	128	36%	7	22	32%	35%
		No	57		45%	11		50%	45%
		Non so	25		20%	4		18%	19%
D26	Per la sua patologia ha bisogno di riabilitazione specifica?	Sì	48	128	38%	9	10	90%	41%
		No	44		34%	0		0%	32%
		Non so	36		28%	1		10%	27%
D27	Se ha risposto sì, come effettua la riabilitazione?	Ambulatoriale con il S.S.N	9	52	17%	1	10	10%	16%
		Ambulatoriale con costi a suo carico in struttu	28		54%	4		40%	52%
		Domiciliare con il S.S.N.	0		0%	0		0%	0%
		Domiciliare con costi a suo carico perchè con	15		29%	5		50%	32%
D28	Sa cos'è la presa in carico di un paziente?	Sì	72	128	56%	15	22	68%	58%
		No	56		44%	7		32%	42%
D29	Per la sua malattia ha la presa in carico?	Sì	8	128	6%	0	22	0%	5%
		No	120		94%	22		100%	95%
D30	Se ha risposto no alla domanda precedente, la riterrebbe opportuna?	Sì	100	114	88%	22	22	100%	90%
		No	14		12%	0		0%	10%
D31	Ha un'equipe medica di specialisti che la segue?	Sì	36	127	28%	3	8	38%	29%
		No	91		72%	5		63%	71%
D32	Se ha risposto sì, nell'equipe medica ci sono tutti gli specialisti a lei	Sì	17	36	47%	1	3	33%	46%
		No	19		53%	2		67%	54%
D33	Se ha risposto sì, tra gli specialisti c'è anche lo psicologo?	Sì	6	30	20%	0	3	0%	18%
		No	24		80%	3		100%	82%

DN	Domanda	Opzioni	DIAGNOSTICATI			NON DIAGNOSTICATI			TOTALE
			n. R	Tot	%	n. R	Tot	%	%
D33	Se ha risposto sì, tra gli specialisti c'è anche lo psicologo?	Sì	6	30	20%	0	3	0%	18%
		No	24		80%	3		100%	82%
D34	Se ha risposto no, lo riterrebbe utile?	Sì	102	116	88%	13	16	81%	87%
		No	14		12%	3		19%	13%
D35	Se non ha la presa in carico, gli specialisti che la seguono hanno la possibilità di confrontarsi tra loro?	Sì	19	115	17%	0	18	0%	14%
		No	66		57%	14		78%	60%
		Non so	30		26%	4		22%	26%
D36	Se ha risposto no, lo riterrebbe utile?	Sì	95	95	100%	17	17	100%	100%
		No	0		0%	0		0%	0%
D37	Per la gestione della sua malattia ha bisogno di:	Farmaci	91	274	33%	1	12	8%	32%
		Integratori	31		11%	3		25%	12%
		Ricoveri per trattamenti e terapie programmati	32		12%	2		17%	12%
		Protesi, ausili, presidi sanitari	18		7%	0		0%	6%
		Assistenza	32		12%	2		17%	12%
		Riabilitazione	54		20%	1		8%	19%
D38a	Quanto necessario per la gestione e la cura della patologia le viene riconosciuto ed erogato dal SSN?	Sì	32	128	25%	0	20	0%	22%
		No	96		75%	20		100%	78%
D38b	Quanto necessario per la gestione e la cura della patologia le viene riconosciuto parzialmente?	Sì	52	120	43%	2	20	10%	39%
		No	68		57%	18		90%	58%
D39	Per curarsi è in grado di far fronte a tutte le spese necessarie?	Sì	43	128	34%	4	22	18%	31%
		Parzialmente	43		34%	8		36%	34%
		No	36		28%	8		36%	29%
		Non so	6		5%	2		9%	5%
D40	a. Nel quotidiano	1	10	128	8%	0	22	0%	7%
		2	14		11%	1		5%	10%
		3	20		16%	2		9%	15%
		4	38		30%	4		18%	28%
		5	46		36%	15		68%	41%
	b. Nella gestione generale	1	9	128	7%	0	22	0%	6%
		2	14		11%	1		5%	10%
		3	19		15%	2		9%	14%
		4	34		27%	3		14%	25%
		5	52		41%	16		73%	45%
	c. Nelle visite mediche periodiche	1	15	128	12%	0	22	0%	10%
		2	22		17%	1		5%	15%
		3	34		27%	6		27%	27%
		4	25		20%	4		18%	19%
		5	32		25%	11		50%	29%
	d. Negli inconvenienti correlati alla patologia	1	8	128	6%	0	22	0%	5%
		2	6		5%	0		0%	4%
		3	21		16%	3		14%	16%
		4	33		26%	2		9%	23%
		5	60		47%	17		77%	51%
e. Nello stress conseguente alla patologia	1	4	128	3%	0	22	0%	3%	
	2	11		9%	0		0%	7%	
	3	14		11%	0		0%	9%	
	4	19		15%	5		23%	16%	
	5	80		63%	17		77%	65%	
f. Economicamente	1	12	128	9%	0	22	0%	8%	
	2	14		11%	1		5%	10%	
	3	20		16%	1		5%	14%	
	4	21		16%	2		9%	15%	
	5	61		48%	18		82%	53%	
g. Altro	1	6	27	22%	0	5	0%	19%	
	2	1		4%	0		0%	3%	
	3	3		11%	1		20%	13%	
	4	1		4%	0		0%	3%	
	5	16		59%	4		80%	63%	
D41	Nella gestione della quotidianità ha bisogno dell'aiuto di altre persone?	Sì, sempre	36	128	28%	1	22	5%	25%
		Spesso	21		16%	8		36%	19%
		A volte	35		27%	6		27%	27%
		In caso di emergenza	17		13%	4		18%	14%
		No	19		15%	3		14%	15%
D42	Nel lavoro/nello studio le capita di dover fare assenze dovute alla patologia?	Sì, sempre	35	128	27%	2	22	9%	25%
		Spesso	18		14%	6		27%	16%
		A volte	43		34%	8		36%	34%
		No	32		25%	6		27%	25%

DN	Domanda	Opzioni	DIAGNOSTICATI			NON DIAGNOSTICATI			TOTALE							
			n. R	Tot	%	n. R	Tot	%	%							
D43	Per lei la malattia di Lyme ha influenzato la ricerca di un lavoro?	Sì	60	128	47%	12	22	55%	48%							
		No	46		36%	6		27%	35%							
		Dipende	22		17%	4		18%	17%							
D44	A seguito della malattia di Lyme ci sono state ripercussioni sulla sua vita lavorativa e/o percorso di studi?	Ha dovuto lasciare l'attività lavorativa temporar	37	128	29%	5	22	23%	28%							
		Ha dovuto lasciare l'attività lavorativa definitivar	25		20%	6		27%	21%							
		Ha dovuto cambiare lavoro	11		9%	4		18%	10%							
		Ha dovuto abbandonare il percorso di studio te	7		5%	1		5%	5%							
		Ha dovuto abbandonare il percorso di studio di	1		1%	0		0%	1%							
		Ha dovuto cambiare indirizzo di studio	3		2%	0		0%	2%							
		No	44		34%	6		27%	33%							
D45a	Secondo lei gli operatori sanitari sono adeguatamente preparati per la gestione della sua patologia?	Sì	2	128	2%	0	22	0%	1%							
		No	111		87%	21		95%	88%							
		Non so	15		12%	1		5%	11%							
D45b	Secondo lei sono carenti in (è possibile esprimere più opzioni):	Numero (se troppo pochi)	18	365	5%	2	62	3%	5%							
		Formazione e aggiornamenti obbligatori	73		20%	14		23%	20%							
		Pratica	17		5%	3		5%	5%							
		Competenza	91		25%	15		24%	25%							
		Casistica	18		5%	2		3%	5%							
		Empatia	18		5%	6		10%	6%							
		Interesse	31		8%	7		11%	9%							
		Tempo a disposizione da dedicare al paziente	24		7%	3		5%	6%							
		Coordinamento con altri operatori coinvolti	25		7%	4		6%	7%							
		Organizzazione	6		2%	0		0%	1%							
		Collaborazione e comunicazione	15		4%	2		3%	4%							
		Strumentazione e materiali	13		4%	3		5%	4%							
Conoscenza delle normative, iter, modulistica	16	4%	1	2%	4%											
D46	Le capita di dover essere lei in qualità di paziente ad informare gli operatori sanitari delle sue necessità o altro?	Sì	87	128	23%	17	22	5%	69%							
		No	7		35%	0		0%	5%							
		Qualche volta	18		34%	0		79%	12%							
		Spesso	16		8%	5		16%	14%							
D47	In caso di necessità ed emergenze legate alla sua patologia:	a. Sa a chi rivolgersi?	Sì	46	128	36%	2	22	9%	32%						
		No	55	43%		17	77%		48%							
		A volte	27	21%		3	14%		20%							
		b. Sa cosa fare e cosa non fare, come deve comportarsi?	Sì	44		128	34%		3	9	33%	34%				
		No	40	31%			0		0%		29%					
		A volte	44	34%			6		67%		36%					
		c. Se sì, perché ha ricevuto indicazioni precise?	Sì	27			66		41%		2	9	22%	39%		
		No	39	59%					7		78%		61%			
		d. Se sì, perché l'ha sperimentato direttamente?	Sì	64					66		97%		8	10	80%	95%
		No	2	3%							2		20%		5%	
e. Se sì, perché si è informato in autonomia?	Sì	61	68	90%	10			10			100%		91%			
No	7	10%		0	0%						9%					
D48	Sono presenti associazioni che la aiutano nel suo percorso dandole sostegno ed informazioni?	Sì		49	128						38%					
		No		48		38%										
		Qualche volta		31		24%										
49. Indicando un valore da 1 a 5 (Molto poco- molto), per le vivere con la malattia di Lyme significa:	a. Vivere nel disagio	1		5	125	4%				0	22		0%		3%	
		2		8		6%	1			5%		6%				
		3		23		18%	1			5%		16%				
		4		25		20%	4		18%	20%						
		5		64		51%	16		73%	54%						
	b. Vivere di sacrifici	1	8	128	6%	0	22	0%	5%							
		2	11		9%	1		5%	8%							
		3	19		15%	2		9%	14%							
		4	27		21%	5		23%	21%							
		5	63		49%	14		64%	51%							
	c. Vivere di difficoltà e di incognite	1	6	128	5%	0	22	0%	4%							
		2	4		3%	0		0%	3%							
		3	20		16%	3		14%	15%							
		4	26		20%	2		9%	19%							
		5	72		56%	17		77%	59%							
	d. Sentirsi isolato	1	19	128	15%	0	22	0%	13%							
		2	10		8%	2		9%	8%							
		3	20		16%	3		14%	15%							
		4	29		23%	6		27%	23%							
		5	50		39%	11		50%	41%							
e. Sentirsi di peso	1	24	128	19%	0	22	0%	16%								
	2	14		11%	1		5%	10%								
	3	23		18%	4		18%	18%								
	4	21		16%	6		27%	18%								
	5	46		36%	11		50%	38%								

DN	Domanda	Opzioni	DIAGNOSTICATI			NON DIAGNOSTICATI			TOTALE
			n. R	Tot	%	n. R	Tot	%	%
49. Indicando un valore da 1 a 5 (Molto poco- molto) significa:	f. Convivere con esigenze particolari nel sociale, a scuola, sul lavoro, nel tempo libero (avere dei vincoli/limitazioni)	1	11		9%	0		0%	7%
		2	13		10%	1		5%	9%
		3	20	128	16%	2	22	9%	15%
		4	26		20%	3		14%	19%
		5	58		45%	16		73%	49%
	g. Combattere contro la burocrazia a volte più che contro la malattia	1	9		7%	0		0%	6%
		2	12		9%	1		5%	9%
		3	25	128	20%	4	22	18%	19%
		4	24		19%	3		14%	18%
		5	58		45%	14		64%	48%
	h. Non avere leggi che garantiscono un'adeguata tutela	1	6		5%	0		0%	4%
		2	10		8%	0		0%	7%
		3	12	128	9%	1	22	5%	9%
		4	16		13%	4		18%	13%
		5	84		66%	17		77%	67%
	i. Affrontare quotidianamente delle difficoltà	1	7		5%	1		5%	5%
		2	10		8%	0		0%	7%
		3	16	128	13%	1	22	5%	11%
		4	26		20%	2		9%	19%
		5	69		54%	18		82%	58%
j. Vivere in una perenne sfida	1	12		9%	1		5%	9%	
	2	6		5%	0		0%	4%	
	3	9	128	7%	0	22	0%	6%	
	4	30		23%	3		14%	22%	
	5	71		55%	18		82%	59%	
k. Apprezzare ogni piccola cosa	1	10		8%	2		9%	8%	
	2	2		2%	1		5%	2%	
	3	30	128	23%	4	22	18%	23%	
	4	17		13%	3		14%	13%	
	5	69		54%	12		55%	54%	
	I. Altro								
D50	Si sente vulnerabile dal punto di vista sociale, psicologico ed economico?	Sì	77		60%	15		68%	61%
		Qualche volta	34	128	27%	6	22	27%	27%
		No	17		13%	1		5%	12%
D51a	Si sente mai smarrito, stanco e sfiduciato?	Sì	84		66%	19		86%	69%
		Qualche volta	36	128	28%	3	22	14%	26%
		No	8		6%	0		0%	5%
D51b	Se sì:	Per motivi gestionali	52		47%	11		50%	47%
		Per motivi economici	25	111	23%	9	22	41%	26%
		Per altri motivi	34		31%	2		9%	27%
D51c	Altri motivi specificare								
D52	Economicamente quanto incidono nel bilancio annuale le spese per la cura della sua patologia?	meno di 1.000 euro	41		32%	4		18%	30%
		tra 1.000 e 3.000 euro	40	128	31%	6	22	27%	31%
		tra 3.000 e 5.000 euro	21		16%	5		23%	17%
		oltre 5.000 euro	26		20%	7		32%	22%

ALLEGATO D – Tabella riassuntiva delle risposte dei caregiver

DN	Domanda	Opzioni	n. R	Tot	%
D1	Sesso	Maschile	9	28	32%
		Femminile	19		68%
D2	Quanti anni ha?	tra 18 e 39	4	28	14%
		tra 40 e 59	11		39%
		oltre 60	13		46%
D3	Può indicare la regione di residenza?	Calabria	1	28	4%
		Emilia Romagna	1		4%
		Friuli Venezia Giulia	3		11%
		Lazio	5		18%
		Liguria	1		4%
		Lombardia	4		14%
		Marche	2		7%
		Piemonte	5		18%
		Puglia	1		4%
Toscana	1	4%			
Veneto	4	14%			
D4	Nel suo nucleo familiare sono presenti più persone di cui si prende cura per motivi di salute?	Sì	11	28	39%
		No	17		61%
D5	Se sì, indichi di quante persone si prende cura:	1	5	12	42%
		2	7		58%
D6	Quante sono affette da malattia di Lyme?	1	24	24	100%
		2	0		0%
D7	A quante visite mediche ha dovuto accompagnare il suo familiare prima di giungere alla diagnosi?	meno di 5	4	28	14%
		tra 5 e 10	4		14%
		oltre 10 visite	20		71%
D8	Il suo familiare ha l'esenzione per malattia rara RA0030?	Sì	15	28	54%
		No	13		46%
D9	Per gli accertamenti diagnostici eseguiti per arrivare alla diagnosi di Malattia di Lyme del suo familiare, quanto avete speso?	Da zero euro a 500 euro	4	28	14%
		Tra 500 e 1.000 euro	1		4%
		Oltre 1.000 euro	23		82%
D10	Quanto tempo è passato dal momento in cui il suo familiare ha avvertito i primi sintomi al momento in cui è stata formulata la diagnosi della sua patologia?	Meno di un mese	1	28	4%
		Da 3 a 6 mesi	1		4%
		Da 6 mesi a 1 anno	7		25%
		Diversi anni	19		68%
D11	Per il suo familiare è stato semplice arrivare alla diagnosi di Malattia di Lyme?	Sì	2	28	7%
		No	26		93%
D12	Pensa che i pazienti affetti da Malattia di Lyme siano adeguatamente informati sulla loro patologia?	Sì	0	28	0%
		No	24		86%
		Non so	4		14%
D13	Pensa che i pazienti affetti da Malattia di Lyme siano adeguatamente supportati e accompagnati nel percorso diagnostico e terapeutico?	Sì	0	28	0%
		No	26		93%
		Non so	2		7%
D14	Secondo lei quello del caregiver può considerarsi un lavoro?	Sì	21	28	75%
		No	7		25%
D15	In qualità di caregiver quante ore dedica nell'arco della settimana alla cura del suo familiare affetto da patologia?	Meno di 10 ore a settimana	5	28	18%
		Tra 10 e 20 ore a settimana	11		39%
		Tra 20 e 40 ore a settimana	6		21%
		Oltre 40 ore a settimana	6		21%
D16	In una scala da 1 (molto poco) a 5 (molto), quanto ritiene che i caregiver siano indispensabili?	1	0	28	0%
		2	1		4%
		3	4		14%
		4	1		4%
		5	22		79%

DN	Domanda	Opzioni	n. R	Tot	%
D17	Per l'impegno, la responsabilità e la stanchezza può la salute del caregiver definirsi a rischio?	Sì	19	28	68%
		No	2		7%
		Dipende	7		25%
D18	Conosce la legge n. 205 del 2017?	Sì	4	28	14%
		No	24		86%
D19	Conosce il ddl 1461?	Sì	2	28	7%
		No	26		93%
D20	Sa cos'è "la carta dei servizi" sanitari?	Sì	13	28	46%
		No	12		43%
		Non so	3		11%
D21	Si è mai rivolto all'urp (ufficio relazioni con il pubblico) dell'azienda sanitaria?	Sì	11	28	39%
		No	17		61%
D22	Se sì, è stato utile?	Sì	3	12	25%
		No	9		75%
D23. Prendersi cura di una persona affetta da Malattia di Lyme significa:	a. Vivere nel disagio	1	1	28	4%
		2	2		7%
		3	4		14%
		4	6		21%
		5	15		54%
	b. Vivere di sacrifici	1	1	28	4%
		2	4		14%
		3	3		11%
		4	6		21%
		5	14		50%
	c. Vivere di difficoltà e incognite	1	0	28	0%
		2	2		7%
		3	2		7%
		4	3		11%
		5	21		75%
	d. Sentirsi isolato	1	2	28	7%
		2	3		11%
		3	2		7%
		4	4		14%
		5	17		61%
	e. Convivere con esigenze particolari nel sociale, a scuola, sul lavoro, nel tempo libero (avere dei vincoli/limitazioni)	1	1	28	4%
		2	4		14%
		3	2		7%
		4	2		7%
		5	19		68%
f. Combattere contro la burocrazia a volte più che contro la malattia	1	0	28	0%	
	2	1		4%	
	3	3		11%	
	4	7		25%	
	5	17		61%	
g. Non avere leggi che garantiscono un'adeguata tutela	1	0	28	0%	
	2	1		4%	
	3	1		4%	
	4	3		11%	
	5	23		82%	

DN	Domanda	Opzioni	n. R	Tot	%
D23. Prendersi cura di una persona affetta da Malattia di Lyme significa:	h. Affrontare quotidianamente delle difficoltà	1	1	28	4%
		2	1		4%
		3	3		11%
		4	3		11%
		5	20		71%
	i. Vivere in una perenne sfida	1	0	28	0%
		2	3		11%
		3	3		11%
		4	4		14%
		5	18		64%
	l. Apprezzare ogni piccola cosa	1	0	28	0%
		2	1		4%
		3	6		21%
		4	2		7%
		5	19		68%
D24	In quanto caregiver, si sente vulnerabile dal punto di vista sociale, psicologico ed economico?	Sì	21	28	75%
		No	7		25%
D25	Per curare il suo familiare è in grado di far fronte a tutte le spese necessarie?	Sì	8	24	33%
		No	5		21%
		Parzialmente	11		46%
D26. Indicando un valore da 1 (molto poco) a 5 (molto), quanto impegna la patologia del suo familiare?	a. Nel quotidiano	1	0	28	0%
		2	5		18%
		3	6		21%
		4	10		36%
		5	7		25%
	b. Nella gestione generale	1	0	28	0%
		2	5		18%
		3	4		14%
		4	11		39%
		5	8		29%
	c. Nelle visite mediche periodiche	1	1	28	4%
		2	5		18%
		3	4		14%
		4	9		32%
		5	9		32%
	d. Negli inconvenienti correlati alla patologia	1	0	28	0%
		2	4		14%
		3	4		14%
		4	7		25%
		5	13		46%
	e. Nello stress conseguente alla patologia	1	0	28	0%
		2	2		7%
		3	2		7%
		4	2		7%
		5	22		79%
f. Economicamente	1	1	28	4%	
	2	1		4%	
	3	8		29%	
	4	3		11%	
	5	15		54%	
g. Altro	1	0	28	0%	
	2	0		0%	
	3	1		4%	
	4	0		0%	
	5	5		18%	

DN	Domanda	Opzioni	n. R	Tot	%
D27	Nella gestione della quotidianita' con che frequenza il suo familiare ha bisogno di aiuto?	A volte	6	28	21%
		Molto Spesso	8		29%
		Sempre	9		32%
		In caso di emergenza	5		18%
		Mai	0		0%
D28	Nel lavoro/nello studio le capita di dover fare assenze dovute alla patologia del suo familiare?	Sì	16	28	57%
		No	12		43%
D29	Secondo lei gli operatori sanitari sono adeguatamente preparati per la gestione della patologia del suo familiare?	Sì	0	26	0%
		No	22		85%
		Non so	4		15%
D30	Secondo lei sono carenti in (è possibile esprimere fino a cinque opzioni):	Numero (se troppo pochi)	6	93	6%
		Formazione e aggiornamenti obbligatori	18		19%
		Pratica	0		0%
		Competenza	22		24%
		Casistica	0		0%
		Empatia	6		6%
		Interesse	10		11%
		Tempo a disposizione da dedicare ai pazi	4		4%
		Coordinamento con altri operatori coinv	7		8%
		Organizzazione	1		1%
		Collaborazione e comunicazione	7		8%
		Strumentazione e materiali	4		4%
		Conoscenza delle normative, iter, modul	5		8%
Altro	3	3%			
D31	Le capita di dover essere lei in qualità di caregiver, ad informare gli operatori sanitari delle necessità del suo familiare o altro?	Sì	15	28	54%
		No	2		7%
		Qualche volta	7		25%
		Spesso	4		14%
D32 . In caso di necessità ed emergenze legate alla patologia del suo familiare:	Sa a chi rivolgersi?	Sì	6	28	21%
		No	10		36%
		A volte	12		43%
	Sa cosa fare e cosa non fare, come deve comportarsi?	Sì	13	28	46%
		No	4		14%
		A volte	11		39%
	Se sì, perché ha ricevuto indicazioni precise?	Sì	5	18	28%
		No	13		72%
	Se sì, perché l'ha sperimentato direttamente?	Sì	13	16	81%
		No	3		19%
	Se sì, perché si è informato in autonomia?	Sì	16	17	94%
		No	1		6%
D33	Sono presenti associazioni che la aiutano nel suo ruolo di caregiver dandole sostegno ed informazioni?	Sì	6	28	21%
		No	13		46%
		Non so	3		11%
		Qualche volta	6		21%
D34a	In qualità di caregiver si sente mai smarrito, stanco e sfiduciato?	Sì	17	28	61%
		No	4		14%
		Qualche volta	7		25%
D34b	Se sì, e se qualche volta:	Per motivi gestionali	13	34	38%
		Per motivi economici	9		26%
		Per altri motivi	12		35%
D35	Economicamente quanto incidono nel bilancio annuale della famiglia le spese per la cura del suo familiare:	Meno di 1.000	5	28	18%
		tra 1.000 e 3.000 euro	5		18%
		tra 3.000 e 5.000 euro	6		21%
		oltre 5.000 euro	12		43%

