



IL QUESTIONARIO SU NUTRIZIONE E MALATTIE REUMATICHE

IL QUESTIONARIO SU NUTRIZIONE E MALATTIE REUMATICHE

L'obiettivo primario del questionario condotto nell'ambito del progetto Buono da Mangiare è definire, sulla base di interviste narrative e questionari somministrati a medici e pazienti, le dimensioni della domanda di salute connessa ad alimentazione e malattie reumatiche.



IL QUESTIONARIO SU NUTRIZIONE E MALATTIE REUMATICHE

Il board del progetto, attraverso analisi degli studi disponibili e con un confronto costante in meeting, ha definito i questionari da sottoporre a pazienti e specialisti, con l'obiettivo di verificarne l'atteggiamento e valutarne lo stato d'interesse sull'argomento "alimentazione e malattie reumatiche".

È stata scelta una struttura semplice, che oltre ai dati personali,

- *nel caso della persona con malattia reumatologica ha incluso alcuni aspetti del quotidiano,*
- *nel caso dello specialista ha incluso elementi della pratica clinica.*

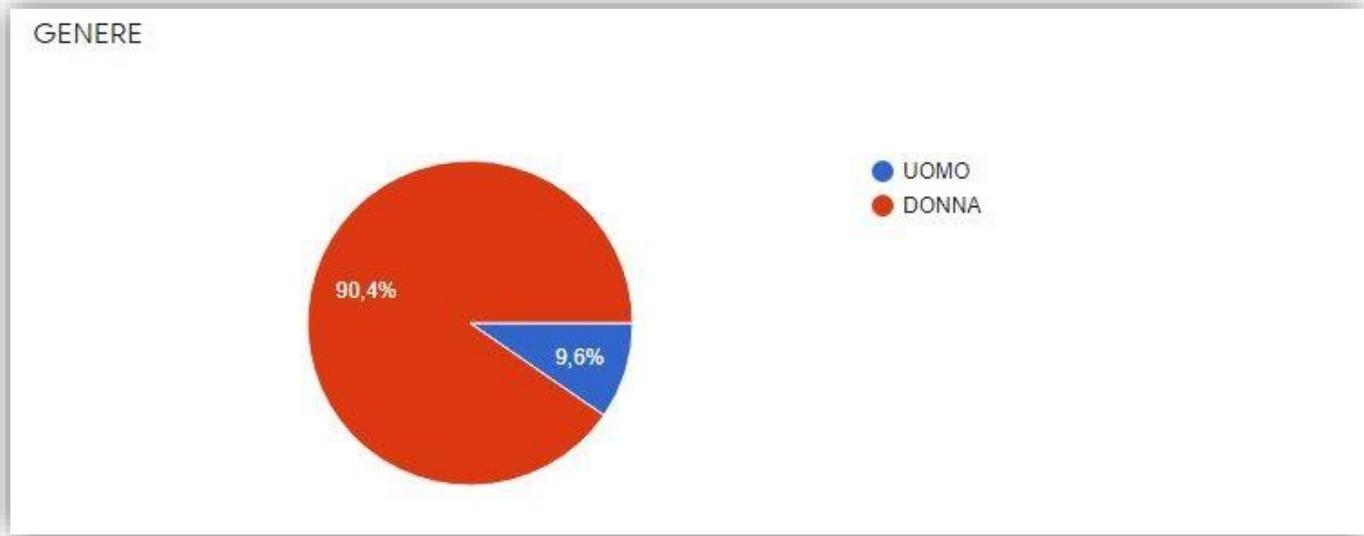
Si è naturalmente preferita la formula anonima, utilizzando il Google Form, ed è stata predisposta una pagina dedicata sul sito istituzionale di APMARR



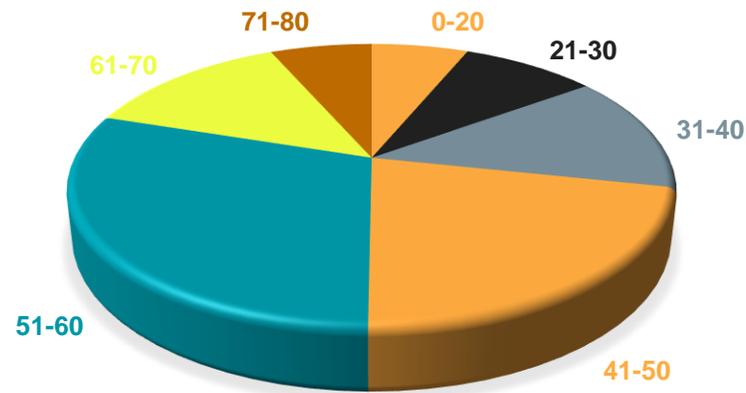


**I RISULTATI:
PERSONE CON
MALATTIE
REUMATICHE**

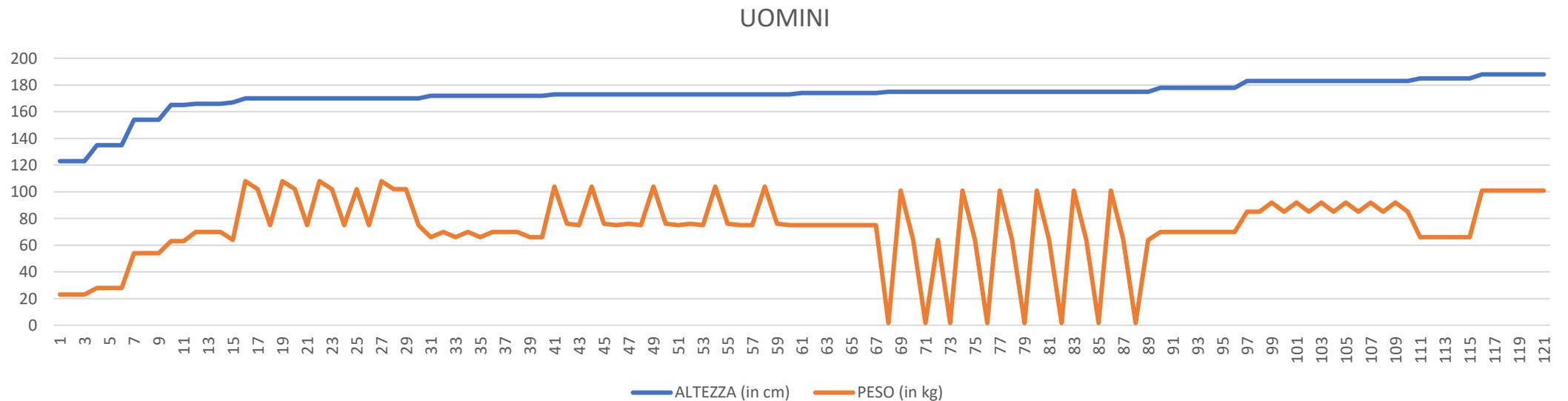
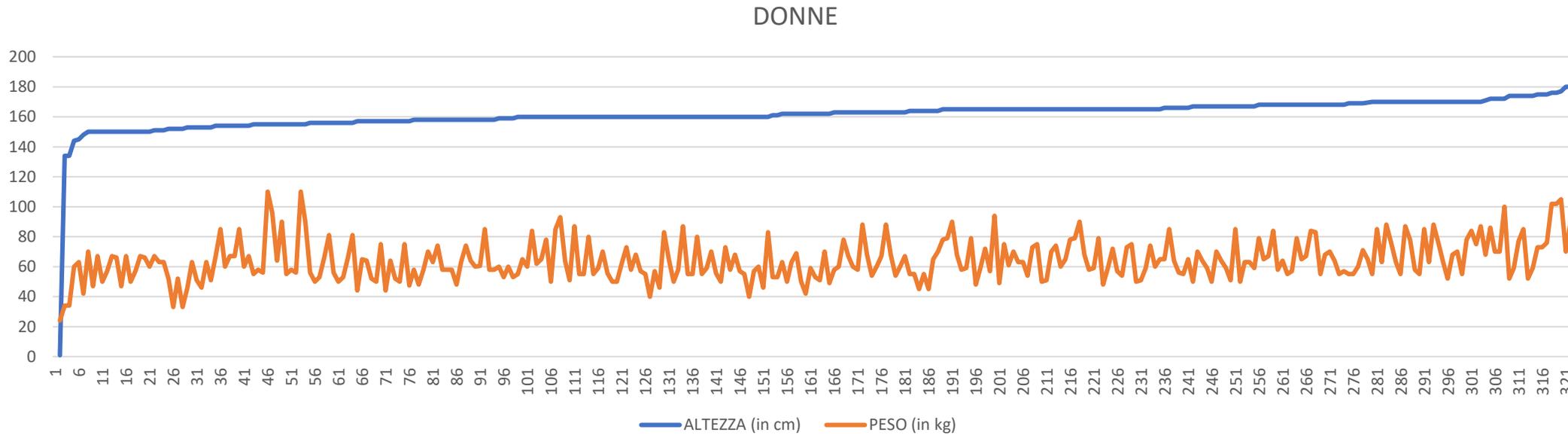
Il questionario è stato compilato da 442 pazienti. Il modulo si apre con la richiesta dei dati personali: genere, età, altezza, stato civile, istruzione, attività lavorativa, diagnosi, anno di diagnosi e valutazione personale dell'attività della malattia.



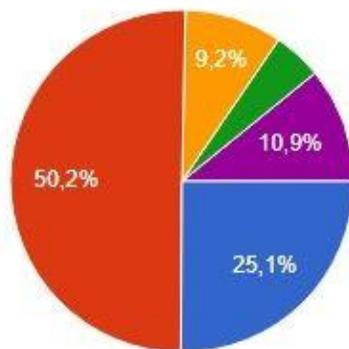
	DONNE	UOMINI	TOT
0-20	20	18	38
21-30	28	16	44
31-40	43	15	58
41-50	70	21	91
51-60	96	16	112
61-70	43	20	63
71-80	21	15	36
TOT	321	121	442



Altezza e peso sono stati richiesti al fine di stimolare l'attenzione del paziente sulla propria forma fisica, senza necessariamente indurli ad averne una percezione negativa o positiva.

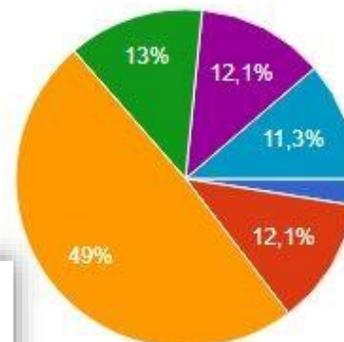


STATO CIVILE



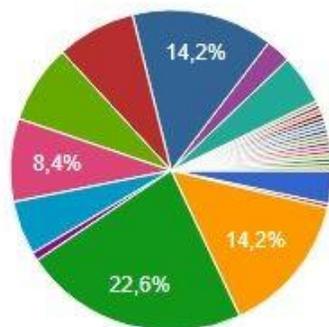
- celibe / nubile
- coniugato/a
- divorziato/a - separato/a
- vedovo/a
- convivente

ISTRUZIONE



- elementare
- medie inferiori
- medie superiori
- università triennale
- università magistrale / ciclo unico
- post laurea (master, dottorato, specialità, ecc.)

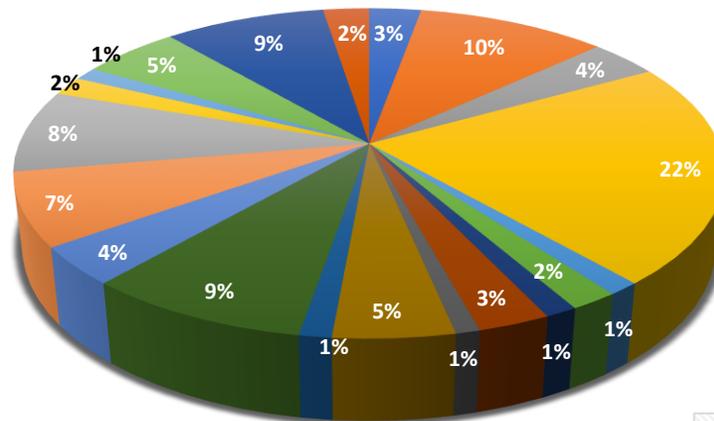
ATTIVITA' LAVORATIVA



- agricoltore / operaio
- artigiano
- casalinga
- impiegato / a
- imprenditore / responsabile di imprese
- inoccupato / disoccupato
- insegnante / docente
- libero professionista

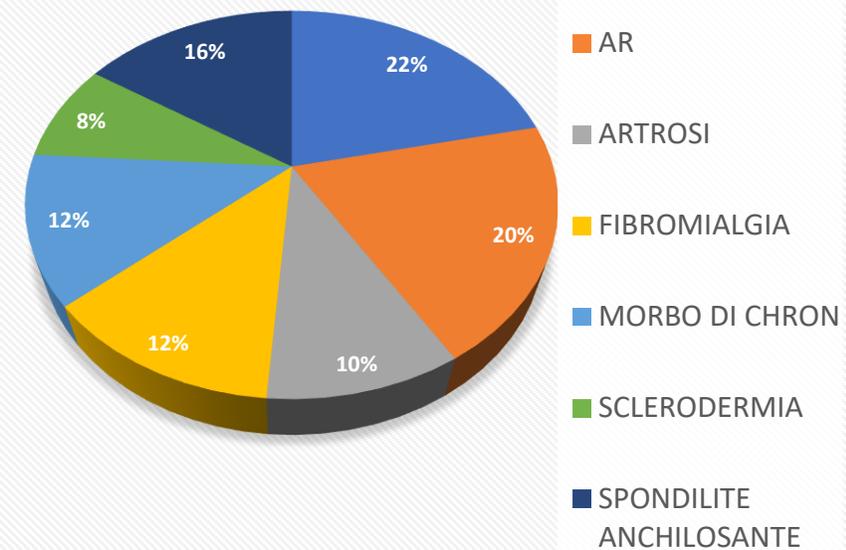
- AIG
- AP
- AP e FIBROMIALGIA
- AR
- AR e CONNETTIVITE
- AR e FIBROMIALGIA
- AR e SINDROME DI SJOGREN
- ARTROSI
- ARTROSI e FIBROMIALGIA
- CONNETTIVITE INDIFFERENZIATA
- DERMATOMIOSITE
- FIBROMIALGIA
- LES
- MORBO DI CHRON
- SCLERODERMIA
- SCLERODERMIA e FIBROMIALGIA
- S. DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI
- SINDROME DI SJOGREN
- SPONDILITE ANCHIOSANTE
- SPONDILITE e FIBROMIALGIA

DONNE

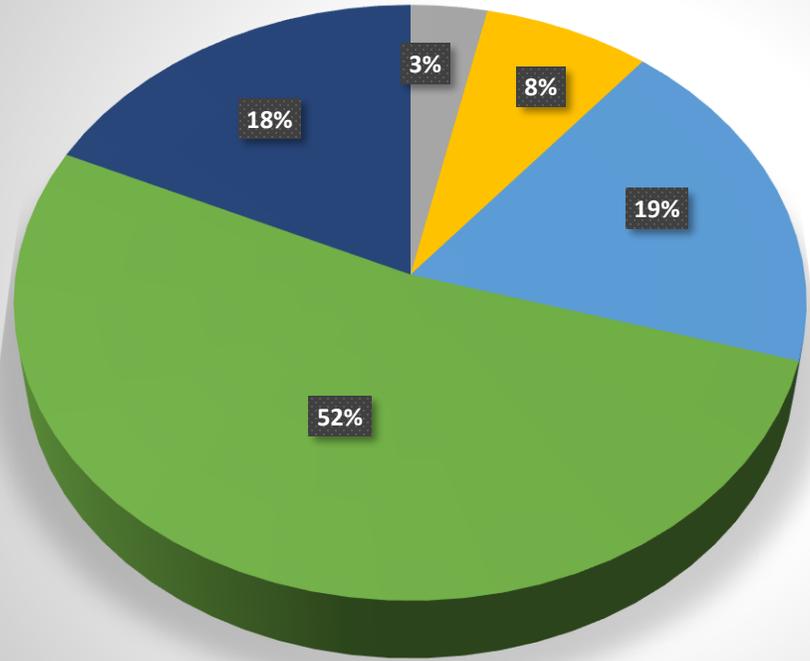


DIAGNOSI

UOMINI



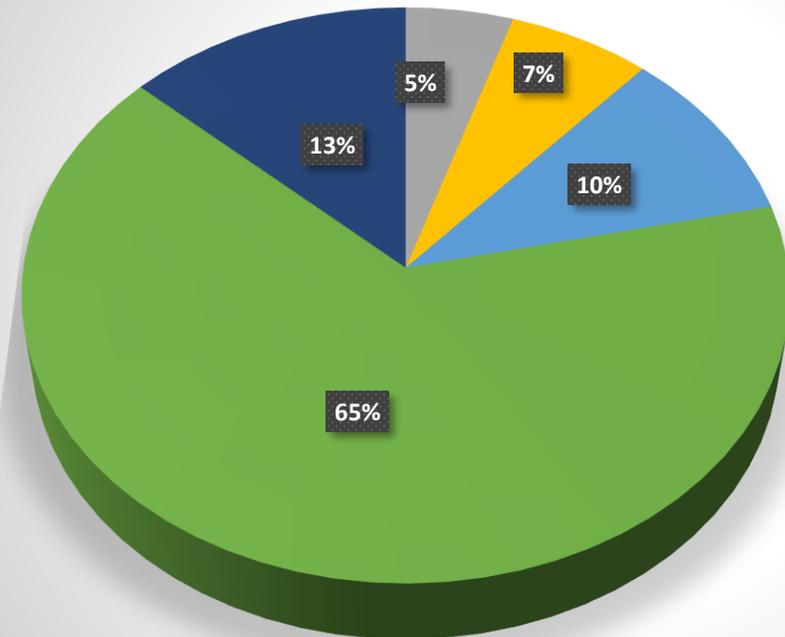
DONNE



- Entro il 1989
- Dal 1990 al 1999
- Dal 2000 al 2009
- Dal 2010 al 2019
- Ultimi 2 anni

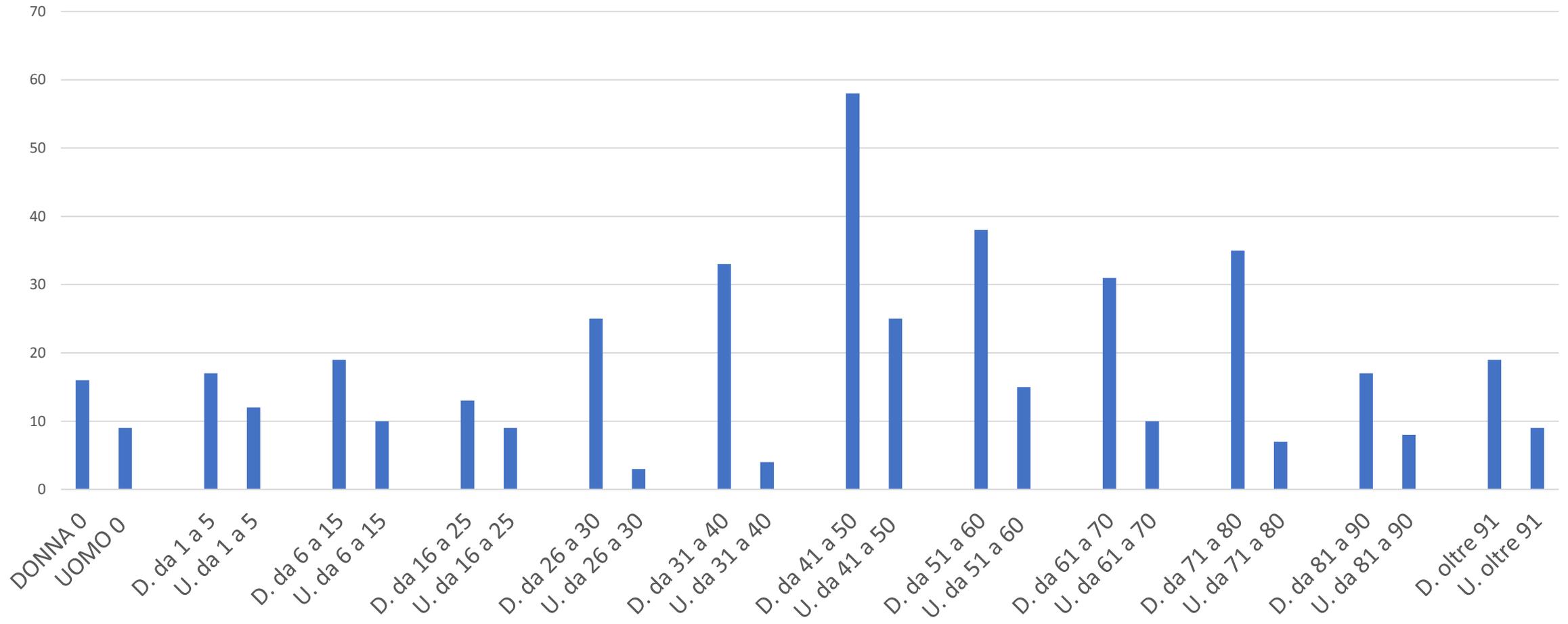
ANNO DELLA DIAGNOSI

UOMINI



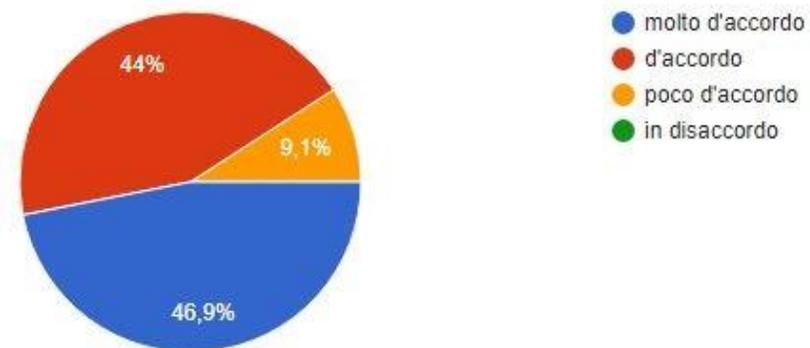
- Entro il 1989
- Dal 1990 al 1999
- Dal 2000 al 2009
- Dal 2010 al 2019
- Ultimi 2 anni

È stato poi chiesto ai pazienti, di valutare l'attività della propria malattia, dando un voto da 0 (= nessuna attività) a 100 (= attività massima).

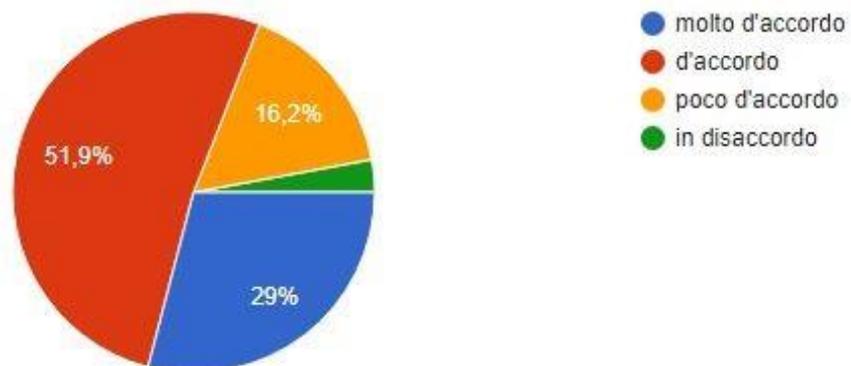


Nella seconda sezione del questionario, è stato chiesto ai pazienti, quanto fossero d'accordo con alcune affermazioni.

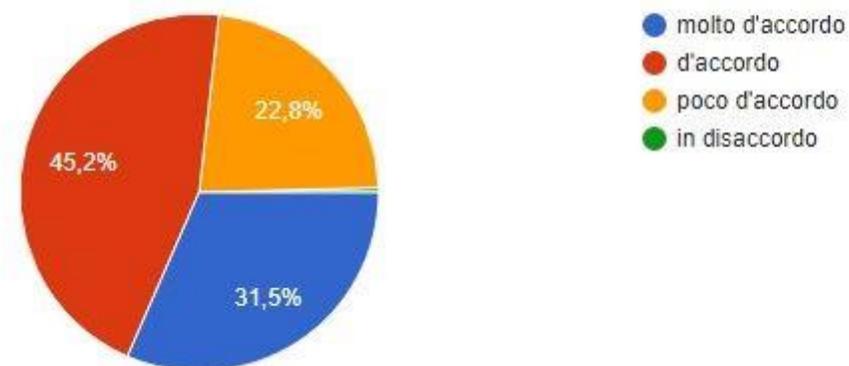
1. Nella gestione di una patologia cronica, come quella reumatologica, l'alimentazione adeguata può giocare un ruolo importante nel migliorare il decorso della malattia



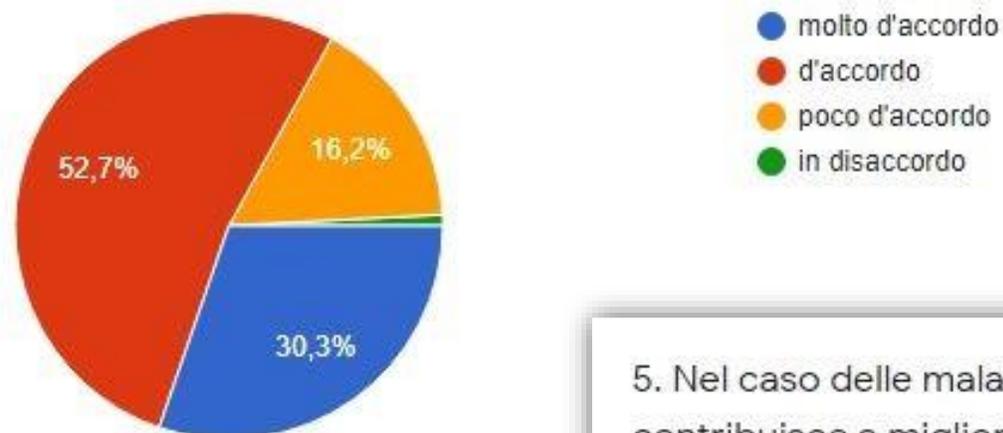
2. Nel caso delle malattie reumatologiche, un appropriato trattamento nutrizionale contribuisce a diminuire gli effetti collaterali delle terapie



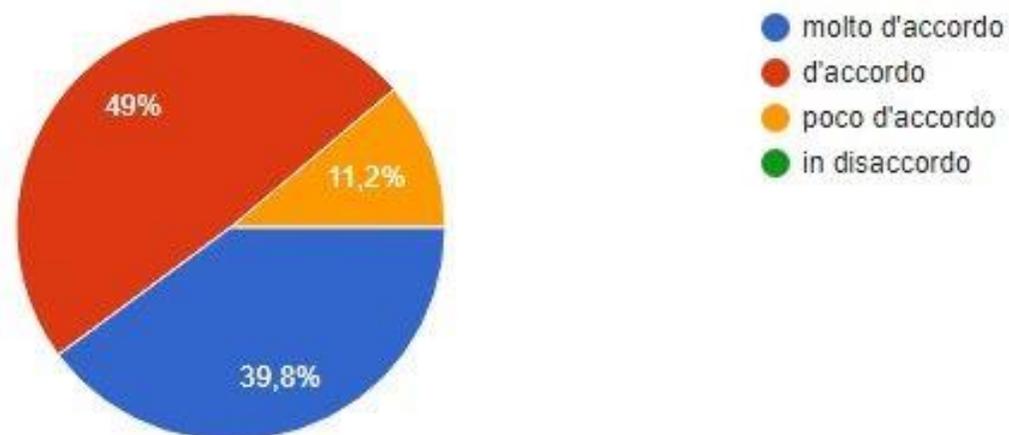
3. Nel caso delle malattie reumatologiche, un appropriato trattamento nutrizionale contribuisce ad attenuare i sintomi della patologia



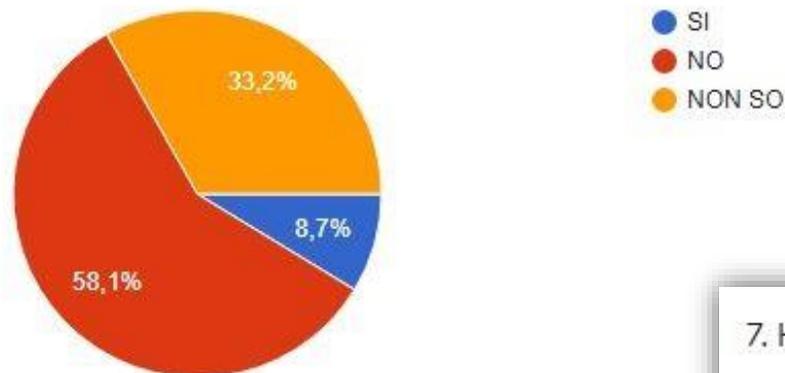
4. Nel caso delle malattie reumatologiche, un appropriato trattamento nutrizionale contribuisce a ridurre i sintomi delle altre patologie connesse alla malattia reumatica



5. Nel caso delle malattie reumatologiche, un appropriato trattamento nutrizionale contribuisce a migliorare la qualità di vita del paziente

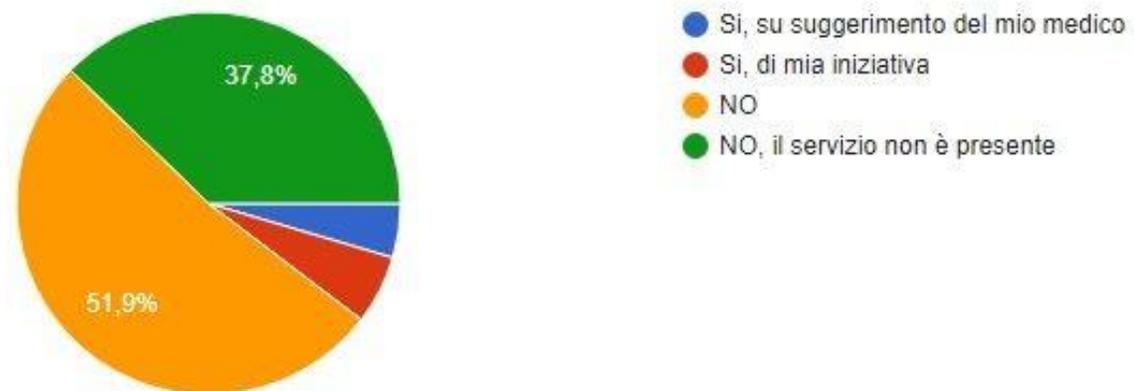


6. Nella struttura in cui sei seguito, è operativo un servizio di nutrizione clinica e dietologia?

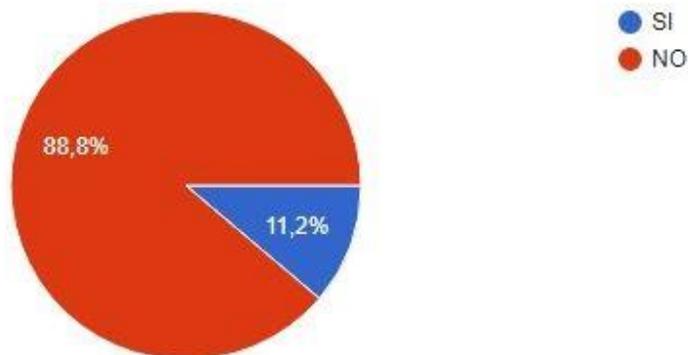


Nella terza sezione del questionario, troviamo domande relative alla struttura in cui si viene curati, al momento della diagnosi, alle terapie e al colloquio con il proprio medico

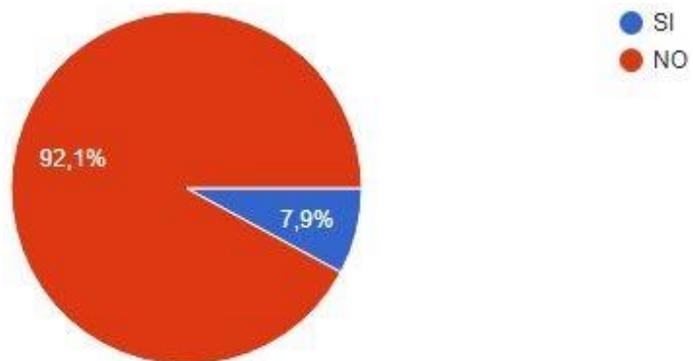
7. Hai consultato il servizio di nutrizione clinica e dietologia della struttura in cui sei seguito?



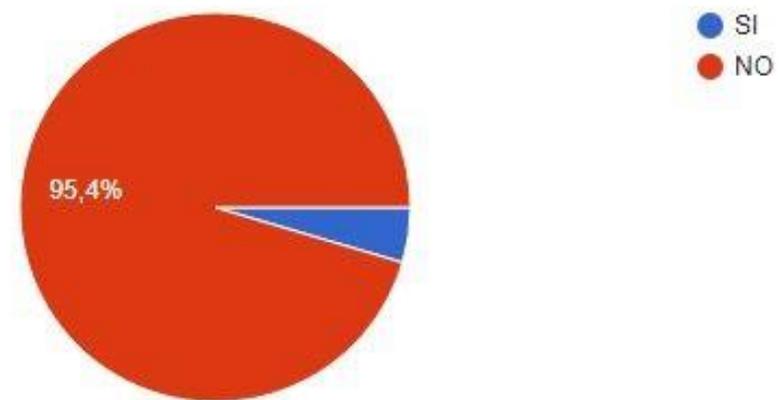
8. Quando hai ricevuto la diagnosi, oltre alle informazioni sulla patologia, il medico ha affrontato anche gli aspetti di carattere nutrizionale?



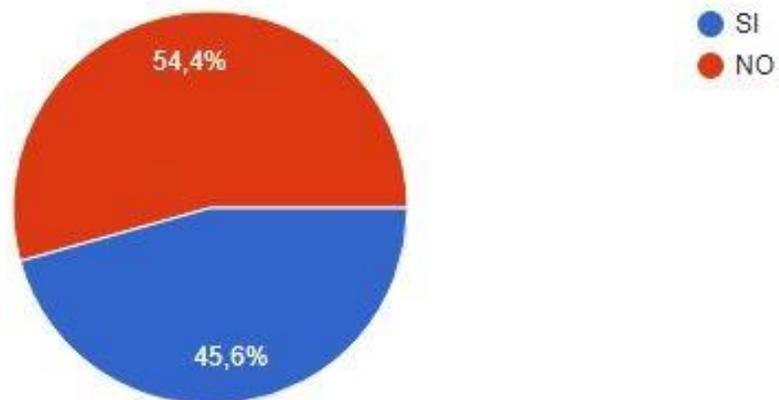
9. Nella definizione del tuo piano terapeutico, il medico ha affrontato gli aspetti di carattere nutrizionale in relazione al farmaco?



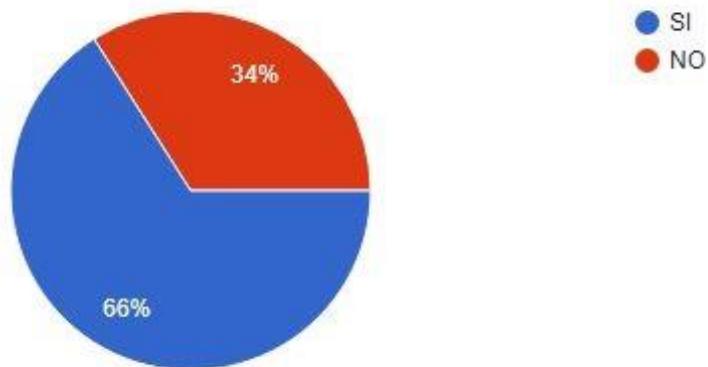
10. A ogni cambio di terapia, il medico ha affrontato gli aspetti di carattere nutrizionale suggerendo le opportune modifiche?



11. Nei colloqui con il tuo medico, chiedi informazioni su alimentazione e dieta?



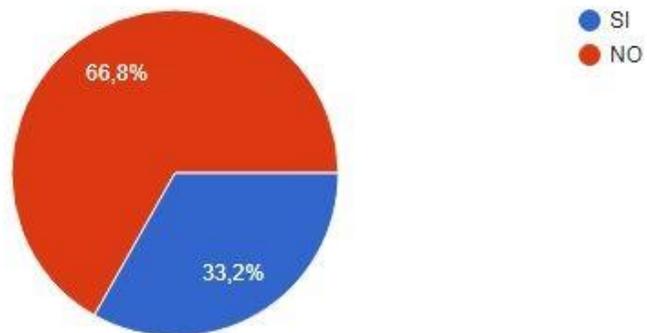
12. La gestione del tuo peso è una questione che affronti frequentemente?



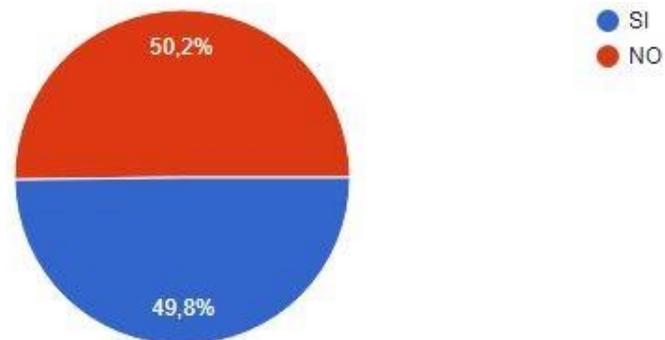
13. Vivi con disagio l'imposizione della dieta prescritta per la tua patologia?



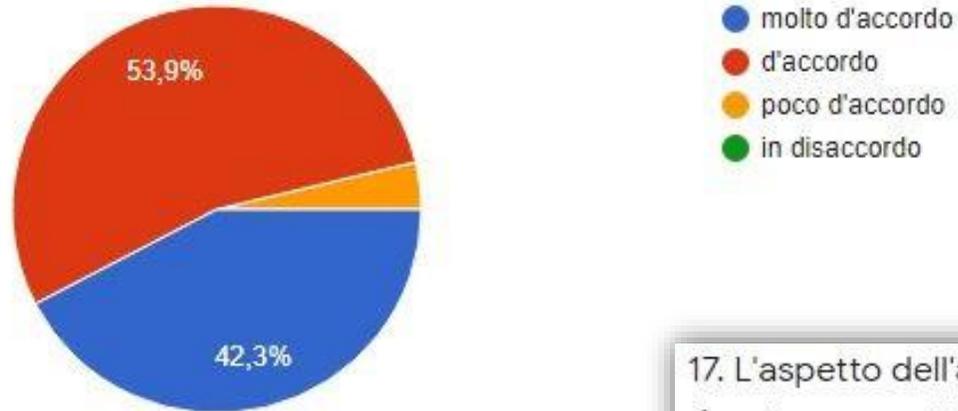
14. La questione dell'alimentazione, è un aspetto che affronti in ogni colloquio con i tuoi medici (non solo il reumatologo)?



15. L'opportunità di svolgere un'attività fisica regolare, coerente con il tuo stato clinico, è una questione che di solito il medico affronta con te?

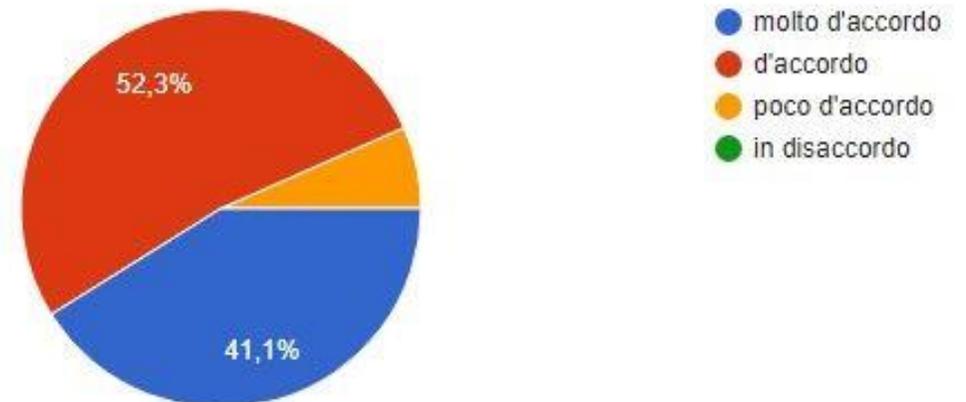


16. La nutrizione è un aspetto della tua quotidianità che deve essere affrontato dal tuo medico, coinvolgendoti e responsabilizzandoti

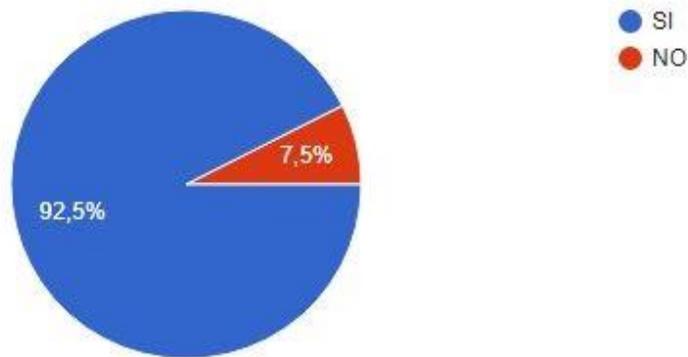


Nella quarta sezione del questionario, si indaga sull'alimentazione dal punto di vista sociale

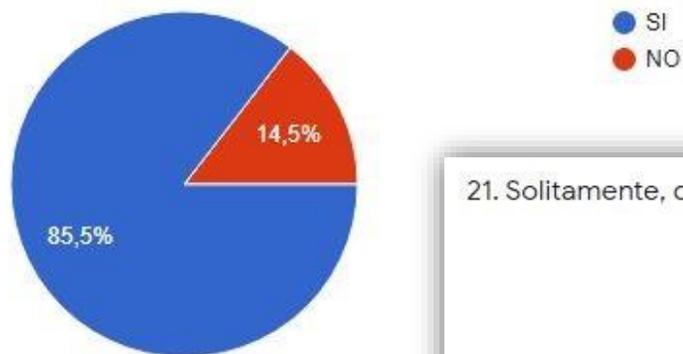
17. L'aspetto dell'alimentazione non è solo clinico ma anche sociale e psicologico, poiché riveste un aspetto importante della quotidianità della persona che vive con una malattia reumatica: per questo va affrontato in ogni colloquio con il medico



18. Fai la spesa?



20. Prepari tu i tuoi pasti?

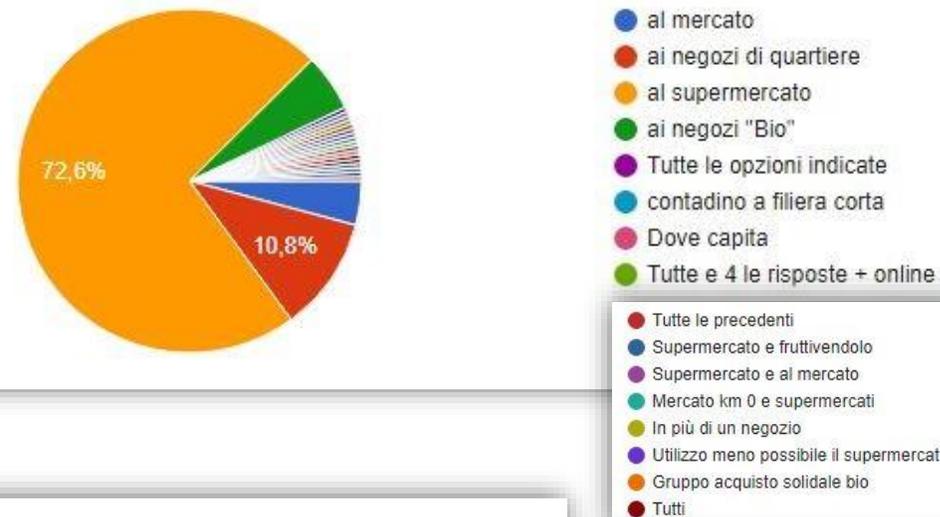


21. Solitamente, dove consumi i tuoi pasti?



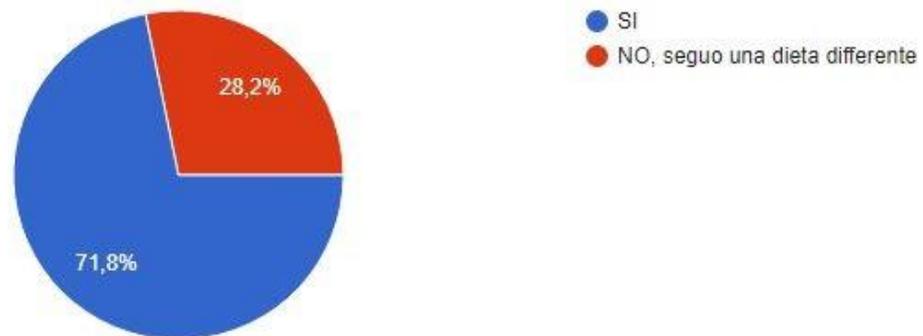
Per poi passare alla sezione finale, nella quale si indaga sugli aspetti pratici riguardanti la propria alimentazione

19. Nella mia famiglia, la spesa viene fatta ...



- Tutte le precedenti
 - Supermercato e fruttivendolo
 - Supermercato e al mercato
 - Mercato km 0 e supermercati
 - In più di un negozio
 - Utilizzo meno possibile il supermercat...
 - Gruppo acquisto solidale bio
 - Tutti
-
- Tutte le opzioni tranne al mercato
 - al supermercato e alla coldiretti per frutta e verdura
 - Sia bio sia al supermercato
 - Supermercato, mercatino negozi bio
 - Contadino/allevatore

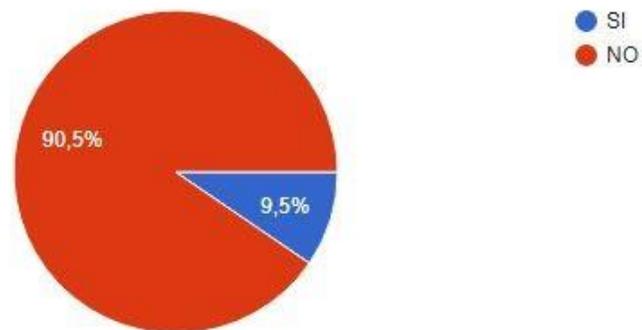
22. A casa mangi le stesse cose dei tuoi famigliari?



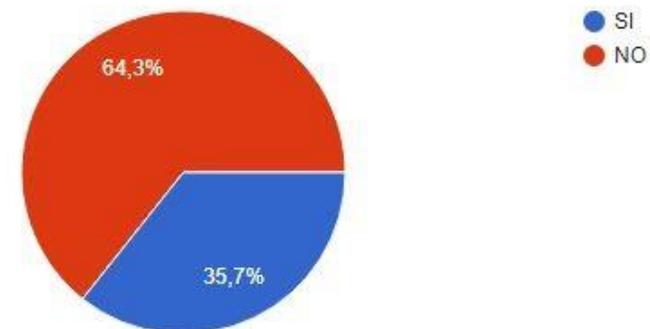
23. Segui una dieta specifica?



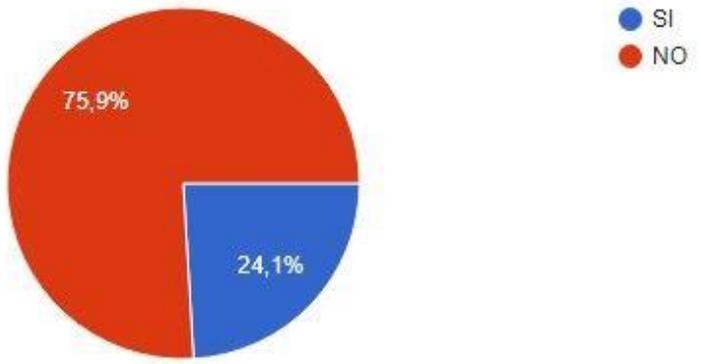
24. Ti è stata suggerita una dieta che non puoi seguire per ragioni pratiche o non dipendenti da te?



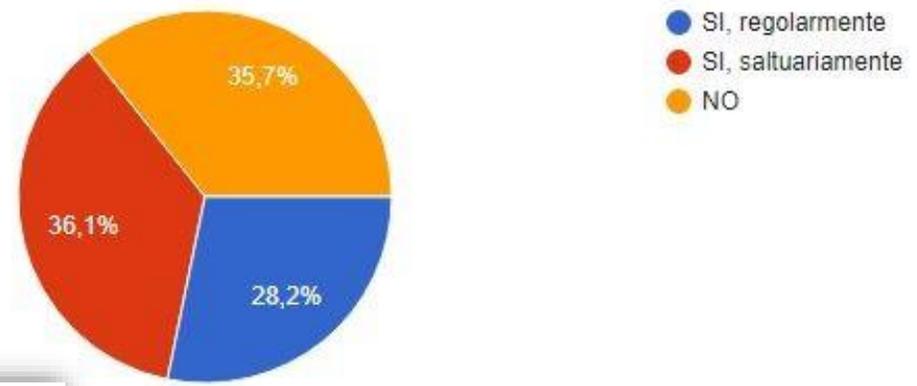
25. Hai chiesto informazioni / indicazioni al tuo reumatologo su "alimentazione e nutrizione", ma la tua richiesta non è stata presa in considerazione?



26. Fai fatica / hai fatto fatica ad accettare la terapia che ti è stata prescritta per gli effetti di carattere nutrizionale (ti ha fatto perdere peso, ti ha creato difficoltà o ha interferito con la tua alimentazione, ecc.)?



27. Fai attività fisica?



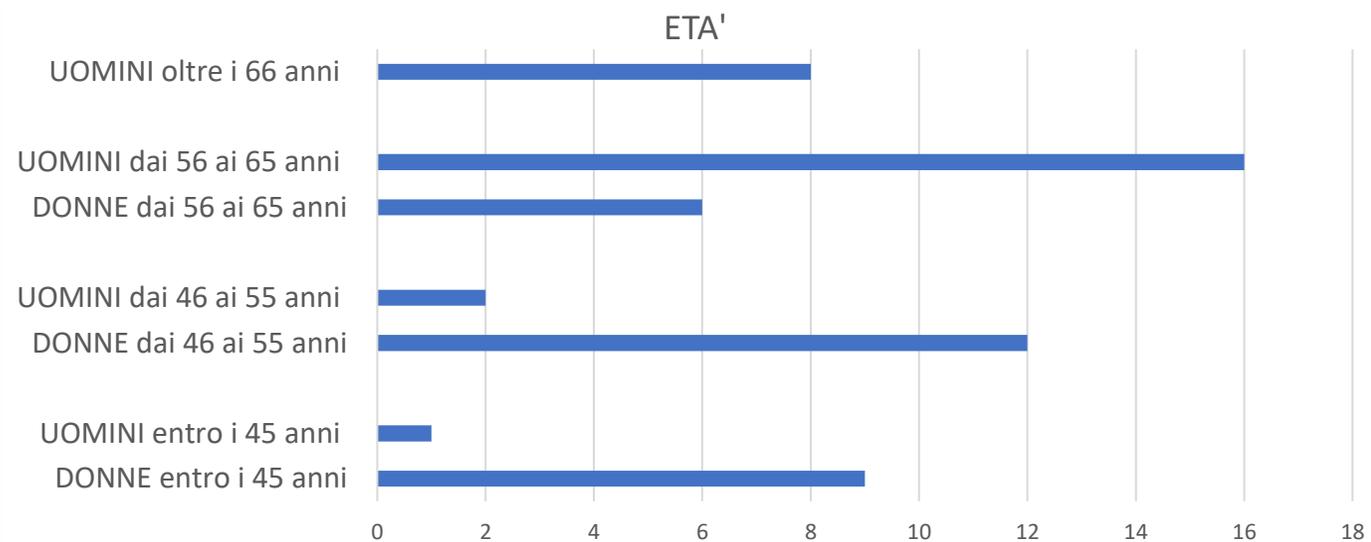
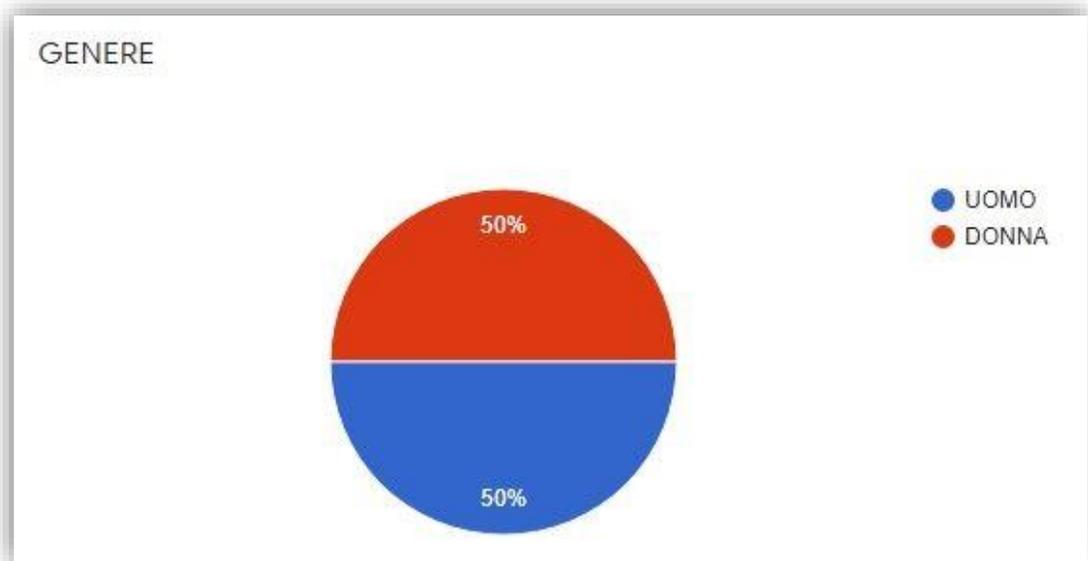
28. La questione del peso e della dieta è una tua preoccupazione?



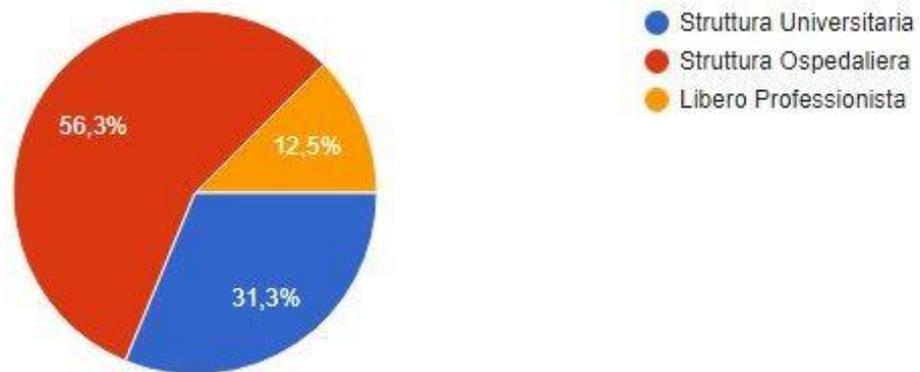


**I RISULTATI:
SPECIALISTI
REUMATOLOGI**

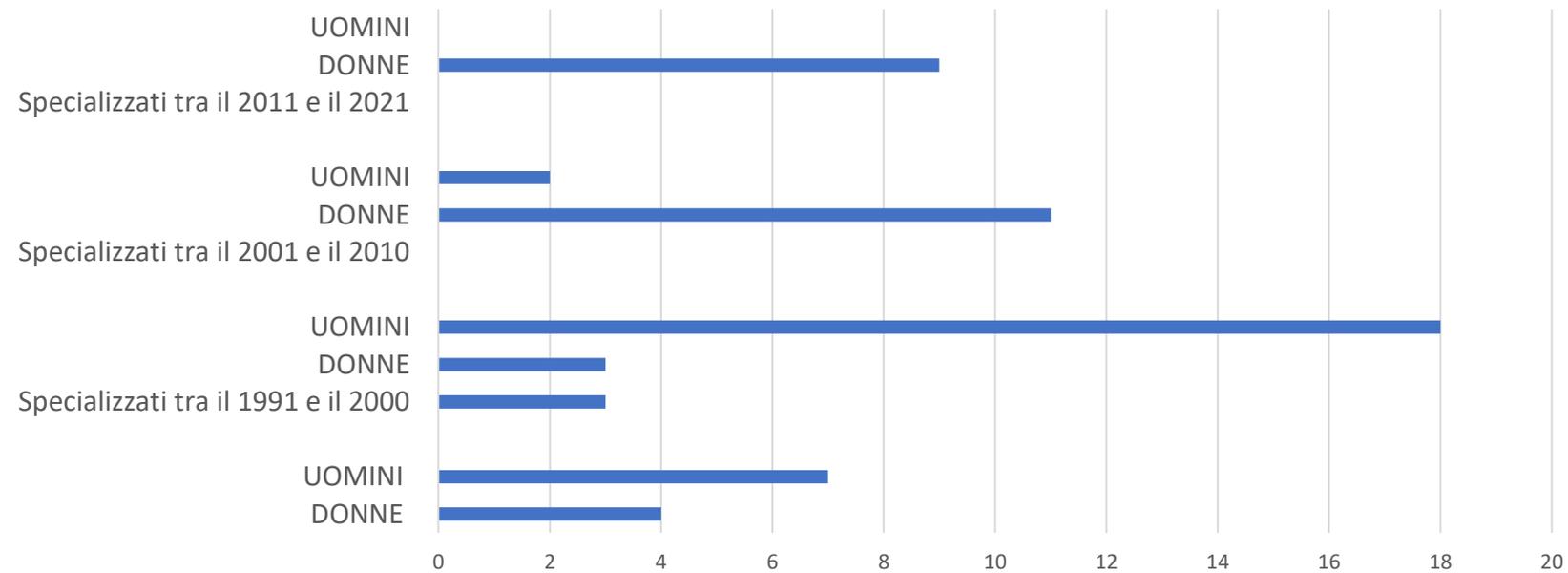
Il questionario è stato compilato da 54 specialisti reumatologi. Il Questionario sottoposto agli specialisti è teso ad analizzare le stesse dimensioni, ma dal punto di vista del medico. Dopo una prima sezione relativa ai dati generici, nella quale viene chiesto sesso, età, anno di specializzazione e struttura nella quale si esercita, si passa alle altre tre sezioni nelle quali si indaga sulle dinamiche del rapporto col paziente, partendo da alcune richieste circa il tema "alimentazione, patologia e terapie», per poi rilevare gli aspetti della pratica clinica e del rapporto col paziente.



SPECIALISTA REUMATOLOGO presso

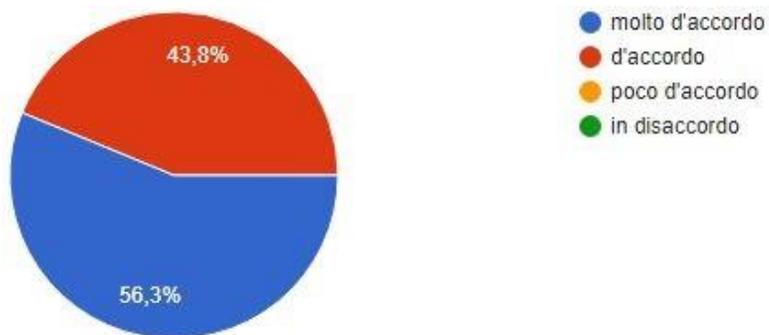


ANNO DI SPECIALIZZAZIONE

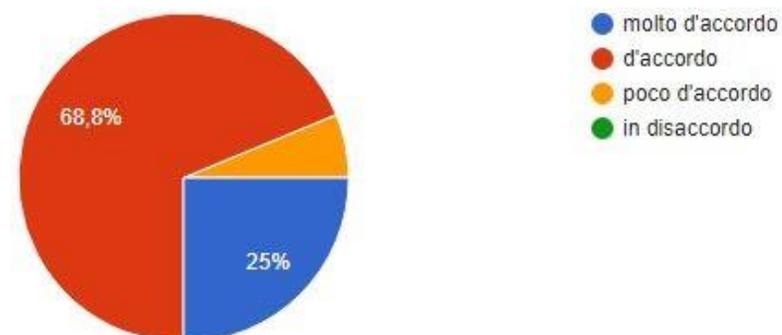


Anche in questa seconda sezione del questionario, è stato chiesto agli specialisti, quanto fossero d'accordo con alcune affermazioni.

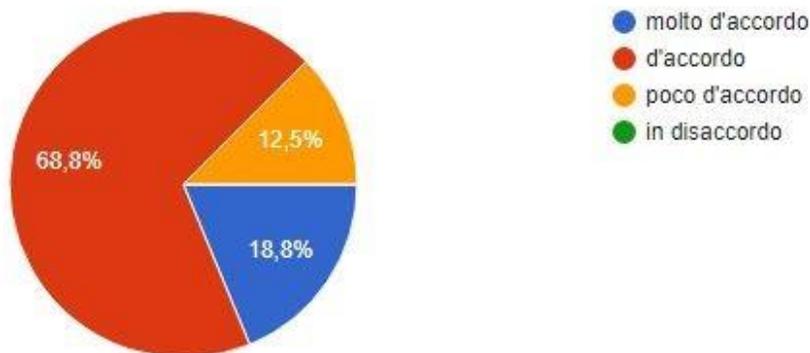
1. Nella gestione di una patologia cronica, come quella reumatologica, l'alimentazione adeguata può giocare un ruolo importante nel migliorare il decorso della malattia



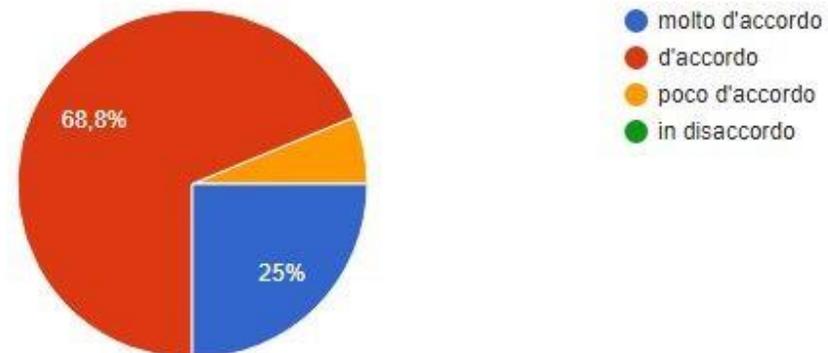
2. Nel caso delle malattie reumatologiche, un appropriato trattamento nutrizionale influisce sulla potenziale efficacia del farmaco



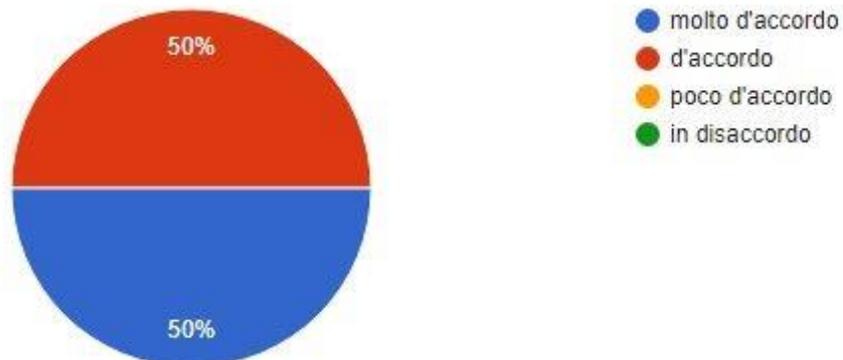
3. Nel caso delle malattie reumatologiche, un appropriato trattamento nutrizionale contribuisce a diminuire gli effetti collaterali delle terapie



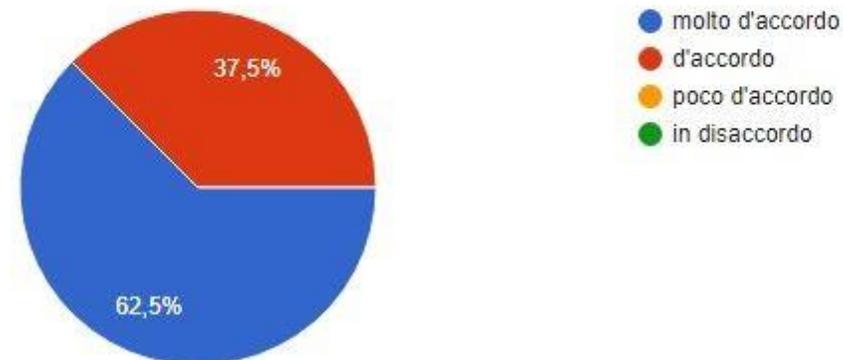
4. Nel caso delle malattie reumatologiche, un appropriato trattamento nutrizionale contribuisce ad attenuare i sintomi della patologia



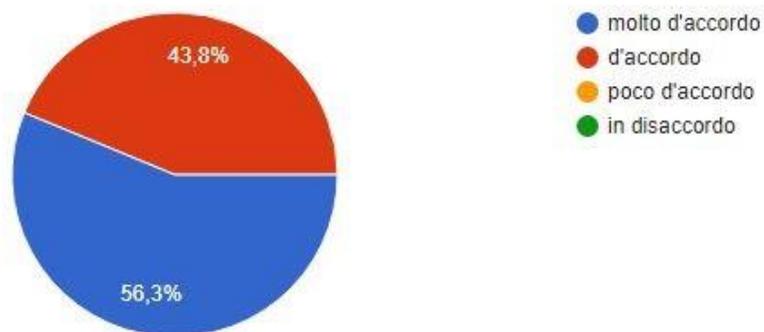
5. Nel caso delle malattie reumatologiche, un appropriato trattamento nutrizionale contribuisce a ridurre i sintomi delle comorbidità



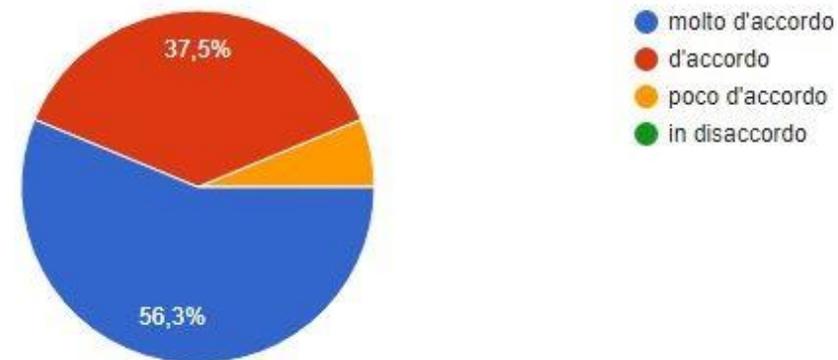
6. Nel caso delle malattie reumatologiche, un appropriato trattamento nutrizionale contribuisce a migliorare la qualità di vita del paziente



7. Nelle linee guida per la gestione delle patologie reumatologiche non è dedicata la giusta attenzione agli aspetti di carattere nutrizionale



8. Non esiste un'adeguata formazione su alimentazione/nutrizione per il reumatologo

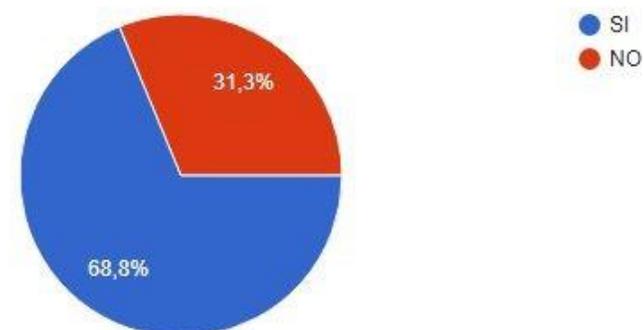


Nella terza sezione del questionario, troviamo domande relative alla struttura in cui si esercita e alla pratica clinica, nonché alle dinamiche relative al rapporto col paziente.

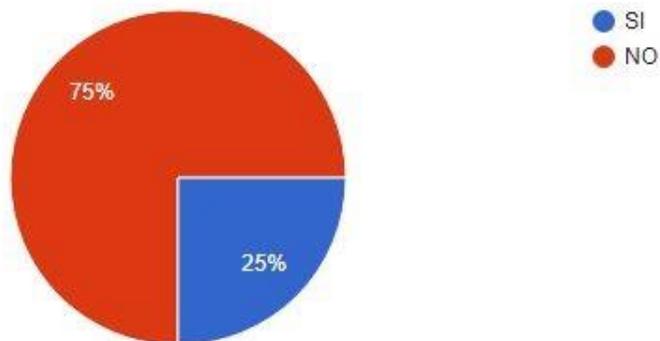
9. Se nella struttura in cui lavori è operativo un servizio di nutrizione clinica e dietologia, collabori regolarmente con il servizio chiedendo consulto e/o inviando i tuoi pazienti?



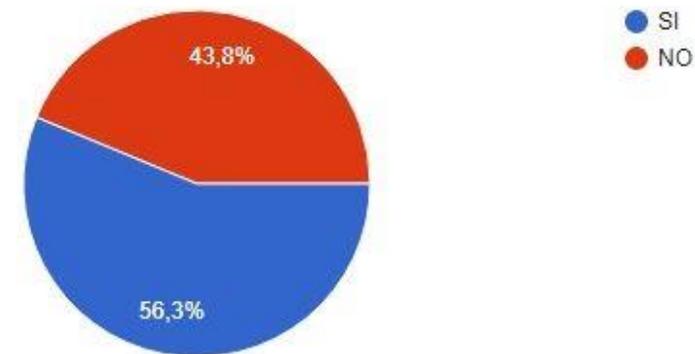
10. Nella tua pratica clinica, ad ogni prima diagnosi, fornendo informazioni sulla patologia, affronti sempre con il paziente gli aspetti e/o le problematiche legati alla nutrizione?



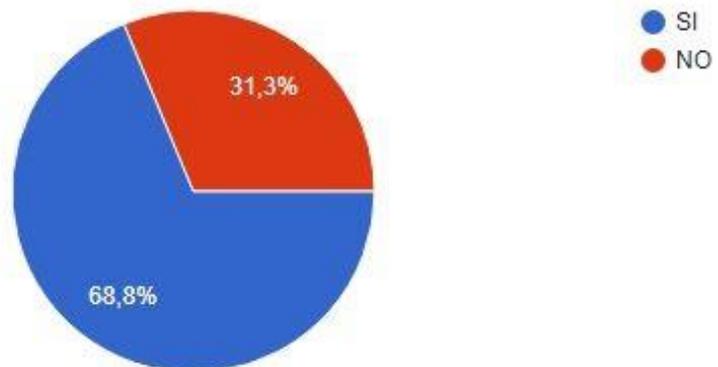
11. Nella tua pratica clinica, allestendo il piano terapeutico farmacologico, affronti sempre con il paziente gli aspetti legati alla prescrizione del piano terapeutico nutrizionale?



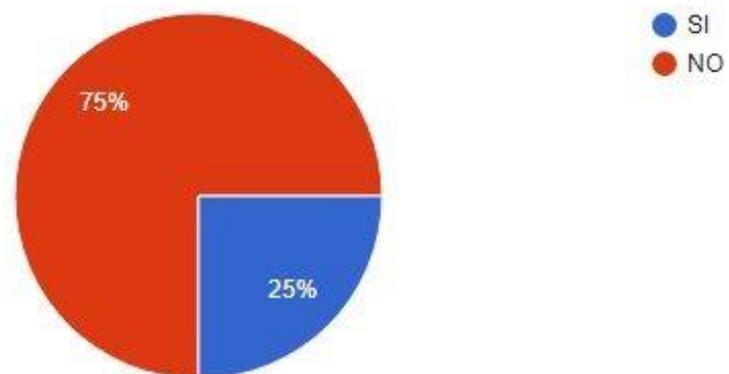
12. A ogni cambio di terapia affronti sempre con il paziente gli aspetti riguardanti le problematiche legate alla nutrizione e proponi le opportune modifiche?



13. Durante i colloqui, i tuoi pazienti ti richiedono informazioni su alimentazione e dieta?



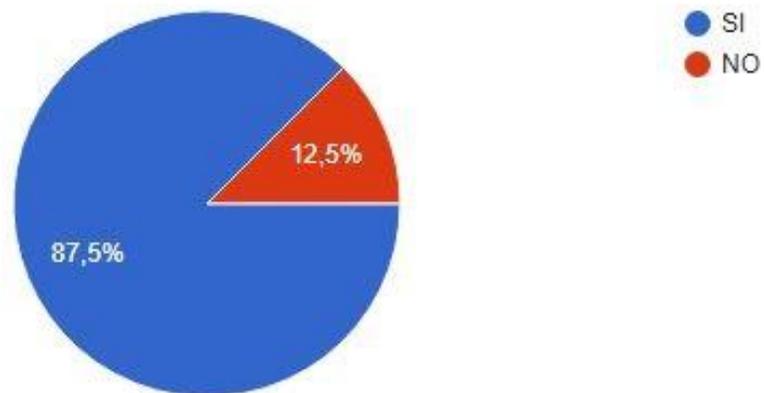
14. La questione dell'alimentazione è un aspetto che affronti in ogni colloquio con i tuoi pazienti?



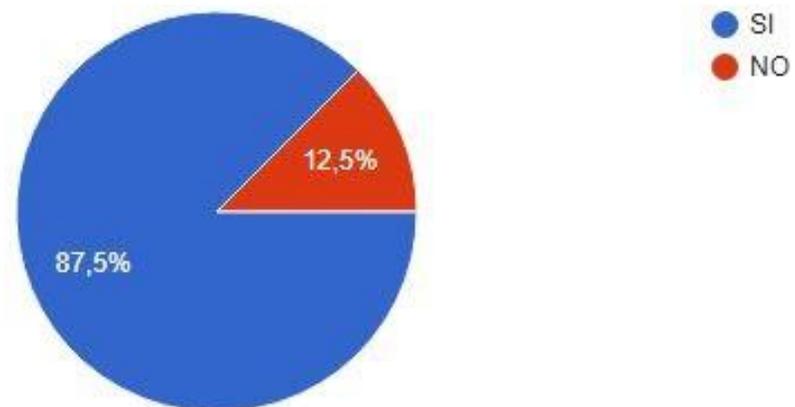
15. La gestione dello stato nutrizionale del paziente sovrappeso/obeso, è un aspetto che affronti sempre quando presente?



16. La gestione dello stato nutrizionale del paziente affetto da malnutrizione proteico-calorica/sarcopenia è un aspetto che affronti sempre quando presente?

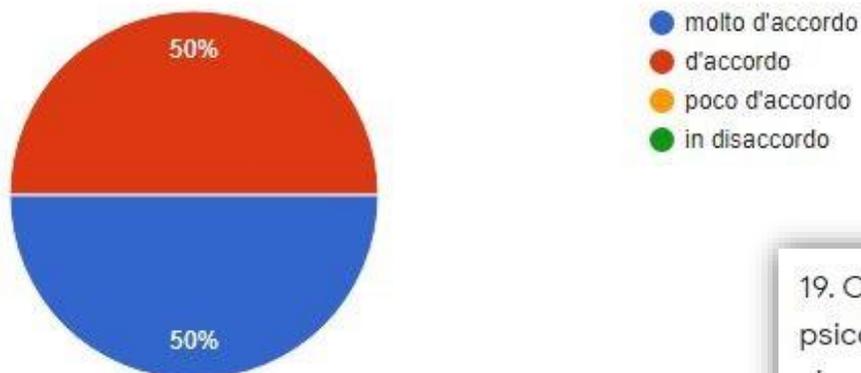


17. L'opportunità di svolgere un'attività fisica regolare, coerente con lo stato clinico del paziente, è un aspetto che affronti in ogni colloquio con i tuoi pazienti?

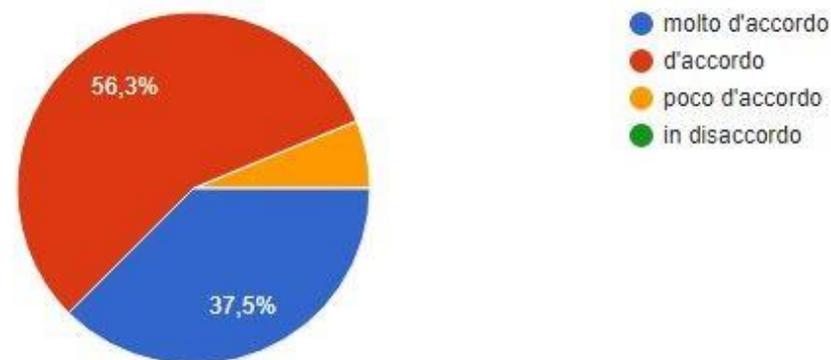


La quarta e ultima sezione del questionario riguarda la questione dell'alimentazione dal punto di vista sociale

18. La valutazione dello stato nutrizionale e la prescrizione nutrizionale è un aspetto clinico che deve esser affrontato con il paziente, coinvolgendolo e responsabilizzandolo



19. Oltre ad avere delle implicazioni cliniche, la nutrizione riveste un ruolo sociale e psicologico, poiché costituisce un aspetto importante della quotidianità della persona che vive con una malattia reumatica: per questo va affrontato in ogni colloquio con il paziente





**LE
INTERVISTE
NARRATIVE**

- ***“Non posso più cucinare”***
- ***“Non posso far la spesa, perché non ce la faccio”***
- ***“Dovrei mangiare in bianco, ma se mi tolgono anche quello...”***
- ***“la gioia è stare a tavola con la famiglia e mangiare le stesse cose”***

Ciò che emerge dall'interpretazione delle diverse narrazioni, è la consapevolezza che mangiare non è solo nutrire la vita ma nutrire la propria esistenza.

Una attività (la scelta di cosa mangiare, l'andare a fare la spesa, la possibilità di farla e la possibilità di cucinare, la condivisione di questi momenti e quindi la convivialità) **che è centrale per sentirsi attori del proprio quotidiano, soggetti attivi del proprio mondo.**



Se la malattia limita queste funzioni, sfuma la gioia di vivere

Come se l'impossibilità di poter mangiare o cucinare o godere del cibo costituisca un aggravio ulteriore alla condizione di malato, persona che è sostanzialmente sola anche a tavola. Sola con la malattia, con i farmaci, con gli effetti collaterali – che pure sono individuati come aggravanti e aggravabili rispetto al cibo

- **Mangiare e farsi da mangiare è elemento centrale per descrivere l'autonomia e l'autocontrollo sulla propria vita.**
- **Andare a pranzo fuori è un elemento ulteriore di socialità allargata e autonomia rispetto alla malattia.**
- **Se da una parte la dieta appare un vincolo, dall'altra è ben chiara e diffusa la convinzione che mangiar sano è necessario per star bene – o almeno meglio, cosa che significa contrastare gli effetti collaterali dei farmaci o l'attività della malattia.**
- **Il naturale e il genuino così come il preparato a casa sono modi con cui si descrive *l'autodieta*.**
- **Resta curioso e interessante notare che questo “mangiar sano” finisca per esser percepito come un ambito importante ma così personale “naturale” e spontaneo che finisce per non entrare nella consultazione con il medico, sebbene sia un ambito di attenzione elevata.**

Le interviste narrative confermano l'occasione che al momento è persa: sia le persone con patologia reumatica, sia i clinici ritengono importante il discorso su cibo e nutrizione ma assai poco ne parlano insieme.

Cosa bizzarra se si considera che si tratta di malattie croniche e che quindi consentono a paziente e medico di lavorare al meglio sull'immediato e con prospettiva a lungo termine, sia per prevenire comorbidità, sia per accrescere la qualità di vita della persona.

