

la Repubblica.it

Parkinson, nell'80% dei casi ne risente la salute di chi assiste il paziente

A pochi giorni dalla Giornata mondiale che si celebra il 25 novembre, presentata oggi a Roma una ricerca del Censis sui familiari dei malati di Parkinson. I caregiver, soprattutto donne, sono impegnati in media 10 ore al giorno, nel 30% dei casi senza nessun aiuto. Il 79% ne risente sul piano della salute, il 56% sacrifica il proprio tempo libero, il 37% il lavoro, il 31% le amicizie

di IRMA D'ARIA



SONO prevalentemente donne, dedicano in media dieci ore al giorno e nell'80% dei casi ne subiscono le conseguenze sulla propria salute. Sono i cosiddetti caregiver che si prendono cura dei familiari malati di Parkinson sacrificando tempo libero, lavoro e vita privata. A fotografare tutta la sofferenza e le ricadute pratiche sulla vita di queste persone è una ricerca realizzata dal Censis, con il contributo non condizionato di AbbVie, sul ruolo

del caregiver nel Parkinson avanzato presentata oggi a Roma. Ne emerge un quadro di grande solitudine, stress e spesso depressione. Come uscirne?

“Bisogna allenare il caregiver a tutto ciò che comporta il prendersi cura di un malato di Parkinson” suggerisce Jury Chechi, testimonial ufficiale della Giornata nazionale del Parkinson.

MOGLI E FIGLIE. Le attività di assistenza alle persone con malattia di Parkinson ricadono soprattutto sulle donne: sono il 76,4% rispetto al 23,6% di uomini. L'età media del caregiver è di 59 anni (58 anni per le donne e 62 per gli uomini). Sono residenti soprattutto al Nord (39,4%) e al Sud (36%), meno al Centro (24,6%). A occuparsi dei malati uomini sono soprattutto le mogli (nel 65,3% dei casi), mentre per le pazienti donne aumenta la quota dei caregiver uomini (42,4%), che sono comunque meno delle caregiver donne (57,6%), di solito le figlie.

I BISOGNI DEI PAZIENTI. A rendere più arduo il compito di assistenza sono le limitazioni dei pazienti affetti dalla malattia di Parkinson. "Prima di tutto – spiega Ketty Vaccaro, Responsabile dell'Area Welfare e Salute del Censis - devono prendere farmaci in media 6,3 volte al giorno e la gestione della terapia farmacologica rappresenta un problema rilevante, perché l'80,8% dei pazienti ha bisogno di aiuto per ricordarsi di prendere i farmaci negli orari giusti". Il 42,4% dei pazienti non è autosufficiente nel farsi la doccia o il bagno, il 36,5% a occuparsi dell'igiene personale, il 38% a vestirsi, il 35% ha problemi di incontinenza, il 29,1% ha difficoltà a muoversi, il 22% non riesce a mangiare da solo.

UN IMPEGNO SENZA ORARI. Il 70% dei caregiver ha iniziato sin dal momento della diagnosi del malato di Parkinson a svolgere le funzioni di assistenza, il 16,2% è diventato caregiver entro 3 anni dalla diagnosi, il 14,3% dopo 4 anni o più. "Quotidianamente il caregiver dedica al malato di Parkinson in media 8,8 ore della propria giornata per le mansioni di assistenza diretta e 10,2 ore in media per la sorveglianza" prosegue Vaccaro. Il 30% dei caregiver non riceve alcun aiuto nelle attività di cura, il 44,3% riceve aiuto dagli altri familiari, il 17,3% da personale pagato per l'assistenza, il 4,4% da personale pagato per i servizi domestici, appena il 2,5% da personale pubblico, l'1% dagli amici, lo 0,5% da volontari.

LE ALTRE FORME DI ASSISTENZA. La terapia riabilitativa è il servizio di cui usufruisce la maggioranza dei pazienti (il 57,6%), mentre marginale è il ruolo dei servizi socio-sanitari e assistenziali. Il 41,4% può contare sull'aiuto economico e/o gli sgravi fiscali, il 26,6% sui siti web in cui trovare informazioni dettagliate sulla malattia e sui trattamenti, il 16,7% sui rapporti con altri familiari di malati, il 13,8% sull'infermiere a domicilio in caso di necessità, il 12,8% sulla consulenza psicologica, l'11,8% sul numero telefonico sempre disponibile di una équipe medica per chiedere informazioni sulla terapia.

L'IMPATTO SULLA SALUTE DEI CAREGIVER. Ma qual è il prezzo che i caregiver pagano per questo loro impegno che si somma a quelli della loro vita privata e professionale? “Il 79% dei caregiver ha risentito in termini di salute dell’impegno per l’assistenza al malato di Parkinson – prosegue Vaccaro. Il 65% si sente fisicamente stanco e il 13,6% delle donne afferma di soffrire di depressione, rispetto al 2,1% degli uomini”. Tra le donne è più elevata anche la quota di chi ha perso o ha preso peso (il 13%), di chi si ammala più spesso (il 12,3% a fronte dell’8,3% degli uomini), di chi ha dovuto ricorrere a un supporto psicologico (l’8,4%). Tra gli uomini è più ampia la quota di chi non dorme a sufficienza (il 50% contro il 38,3% delle donne).

L’impatto sul lavoro e sulla coppia. Dedicarsi all’assistenza del malato di Parkinson comporta anche cambiamenti nella vita lavorativa per il 37% dei caregiver, maggiormente per gli uomini (il 41,7% a fronte del 35,5% delle donne). Il 56% sacrifica il proprio tempo libero. Il 31% ha perso alcune amicizie a causa della inevitabile riduzione delle occasioni di incontro. Il 26% riferisce un impatto negativo su tutti i componenti del nucleo familiare, costretti a fare i conti con la presenza di un paziente con gravi problemi di salute e necessità assistenziali. E per l’8,4% ci sono state anche conseguenze sulla relazione di coppia.

'ALLENARE' IL CAREGIVER. Insomma, prendersi cura di un malato di Parkinson può essere davvero faticoso. “Mi sento sempre più partecipe di tutto ciò che ruota attorno al mondo del Parkinson avendo una situazione familiare di questo tipo da tanto tempo – ha detto Jury Chechi, testimonial ufficiale della Giornata nazionale del Parkinson. Questi dati mi hanno fatto capire quanto è importante concentrarsi anche sul caregiver proprio per far star meglio il paziente. Proprio come un atleta, le persone che devono prendersi cura del parkinsoniano devono allenarsi a svolgere questo compito di assistenza che è molto faticoso sia dal punto di vista fisico che psicologico tant’è vero che spesso proprio il caregiver fa fatica in prima persona ad accettare la malattia e i limiti che impone”.

Insomma, anche chi si prende cura del malato ha bisogno di attenzione e aiuto: “Per noi è cruciale poter curare il malato ma nel contesto della famiglia che ha un ruolo cruciale e quando non è attivamente presente il problema diventa più grande” ha spiegato Pietro Cortelli, Presidente dell’Accademia Limpe-Dismov. Per fortuna, qualche progresso nella gestione della malattia è stato fatto. “Le armi che abbiamo a disposizione per curare i pazienti sono maggiori rispetto a qualche anno fa – ha dichiarato Alfredo Berardelli, Presidente della Fondazione Limpe. C’è un ventaglio di offerta terapeutica che spazia dalle prime fasi della malattia a quelle più avanzate. Il nostro obiettivo è quello di far stare sempre meglio il paziente e questo si fa anche dedicando più tempo sia a loro che ai suoi caregiver che hanno bisogno di poterci raccontare le loro esigenze.

Tratto da:

http://www.repubblica.it/salute/medicina/2017/11/22/news/caregiver_del_parkinson_nell_80_dei_casi_ne_ri_sente_anche_la_loro_salute-181820782/