

**Convivere
con una malattia
neurodegenerativa
in Italia significa
difficoltà di tanti tipi.
E il dialogo
con i medici
non sempre aiuta.**

Identità smarrite

Il metodo dell'inchiesta

L'esperienza dei malati e dei loro familiari

Abbiamo svolto due inchieste complementari sulle malattie neurodegenerative: la prima sulla qualità della vita e sullo stato di salute delle persone che soffrono di Parkinson, sclerosi multipla e altre malattie neurologiche (i risultati nell'articolo); l'altra raccoglie la testimonianza dei familiari delle persone che soffrono di Alzheimer e di demenza senile sulle difficoltà e sui problemi della vita quotidiana (riquadro a pagina 37).

■ Parkinson, sclerosi multipla e altre malattie neurologiche. Quali sono le difficoltà psicologiche, sociali ed economiche da affrontare per gestire una malattia di questo tipo? Per dare una risposta a queste e altre domande, abbiamo sottoposto un questionario a un campione di malati. La com-

pilazione è avvenuta a settembre 2013. L'inchiesta si è svolta in parallelo anche in Belgio, in Portogallo e in Spagna. In Italia, il 59% degli intervistati ha compilato direttamente il questionario, nel 41% dei casi sono state parenti o amici che si occupano delle persone malate. Abbiamo raccolto un totale di 1.070 questionari, di cui 279 per l'Italia.

■ Alzheimer. Con questa inchiesta abbiamo dato la parola ai familiari, per capire come si affrontano le difficoltà economiche e psicologiche derivanti dalla cura di un malato di demenza senile. In Italia al nostro questionario hanno risposto in 390 persone. L'indagine è stata svolta anche in Belgio, Portogallo, Spagna e Brasile (1.093 risposte in totale).

“Il mondo mi è crollato addosso”: è la frase più frequente che si legge nei forum organizzati dalle associazioni dei malati di Parkinson e sclerosi multipla. È lo sfogo di persone spesso colpite nel pieno della loro vita. Accettare un’invalidità progressiva e inarrestabile, come quella provocata da una malattia neurodegenerativa, sembra impossibile: “che ne sarà della mia vita?”, “che cosa diventerò?” sono le domande ricorrenti. Incredulità, rabbia e frustrazione esprimono le difficoltà di una vita quotidiana fatta di tremori, di lentezza nei movimenti, di parole dimenticate, di passato e presente che si confondono. E una vita di farmaci, perché ancora non c’è una cura risolutiva per le malattie neurodegenerative, che provocano la progressiva morte delle cellule cerebrali. In rete, trovano spazio anche la disperazione e lo sconforto dei familiari. Raccontano ad esempio di un padre malato da tanto tempo, che lotta per rimanere attivo o di un nonno pieno di interessi e vitalità, trasformato all’improvviso nel fantasma di se stesso. Abbiamo dedicato l’articolo a queste esperienze, che abbiamo

raccolto tra i malati di Parkinson e sclerosi multipla.

Le difficoltà che incontrano i familiari delle persone malate di Alzheimer e di altre malattie legate alla demenza senile le trovate in un riquadro di approfondimento in fondo all’articolo.

Sempre più numerosi

Secondo l’Istituto superiore di sanità, in Italia, circa 230.000 persone soffrono di Parkinson; di queste solo il 5% ha un’età inferiore ai 50 anni. I malati di sclerosi multipla sono circa 57 mila, e ogni anno si stimano 1.800 nuovi casi. E le persone colpite sembrano destinate ad aumentare, soprattutto perché si è allungata la durata della vita e il Parkinson è più frequente con l’avanzare dell’età.

Dai sintomi alla diagnosi

Tremori, rigidità degli arti, lentezza nei movimenti sono i sintomi principali del Parkinson e della sclerosi multipla, ma una volta emersi, e confermata la diagnosi, le abilità motorie del paziente sono già significativamente compromesse.

Una diagnosi precoce consenti-

rebbe invece di intervenire subito, controllando la malattia nella sua fase iniziale e agendo in maniera efficace sulla qualità della vita dei pazienti. Purtroppo possono passare anche parecchi anni, prima che una persona riceva una diagnosi certa in base ai sintomi di cui soffre. Tanto è vero che il 4% delle persone intervistate, malate da più di dieci anni, ha dichiarato di aver ricevuto una diagnosi certa solo negli ultimi cinque anni.

Qualità della vita

La vita quotidiana si complica e diventa molto faticosa causando stress fisico e psicologico.

I dolori che insorgono possono essere debilitanti: il 37% dei malati di Parkinson afferma di soffrirne. Lavorare diventa un problema, perché la malattia interferisce pesantemente, rendendo tutto più difficile: è ciò che hanno raccontato circa il 46% degli intervistati, mentre il 40% lamenta una qualità della vita piuttosto bassa.

Esercizio fisico, un’alimentazione corretta e l’assunzione regolare di farmaci migliorano il benessere psico-fisico delle persone con malattie neurodegenerative. Purtroppo le persone intervistate non sembrano però dare molto peso a questi fattori: il 49% del campione svolge una vita sedentaria e, soprattutto, il 46% dei malati di sclerosi multipla (42% per il Parkinson) non segue scrupolosamente le indicazioni del medico sui farmaci per tenere sotto controllo i sintomi (ad esempio, smette di prenderli oppure cambia il modo di assumerli). Probabilmente la consapevolezza che malattie come il Parkinson o la sclerosi multipla sono inguaribili, non stimola i pazienti a prendersi cura di se stessi.

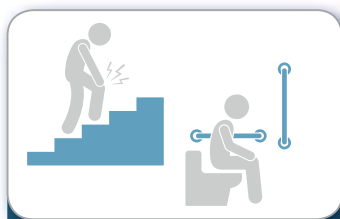
Condividere la malattia

Si chiama “medicina partecipata” e si sta diffondendo in alcuni paesi europei. Nella medicina partecipata il rapporto tra medico e paziente si trasforma: il primo

Un dialogo continuo con il medico curante aiuta a stare meglio

Malattie neurologiche: una vita piena di ostacoli

Non è facile affrontare ogni giorno i problemi fisici e psicologici causati da queste malattie. Ecco i più “pesanti” per i pazienti che hanno risposto al nostro questionario.



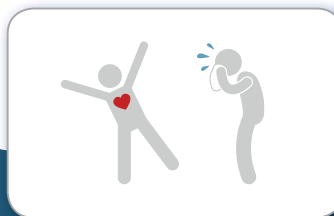
Combattere la fatica

61%



Sopportare il dolore

57%



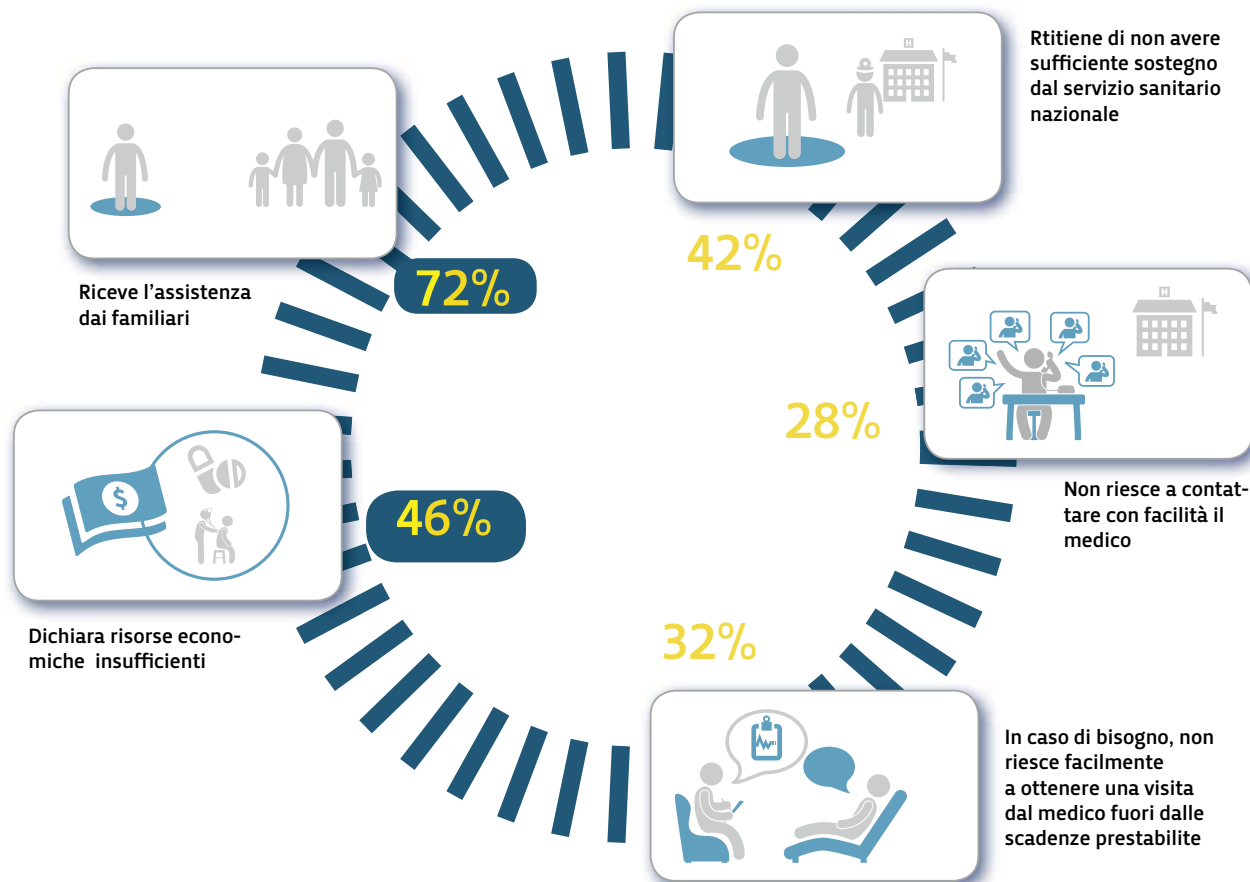
Gestire le emozioni causate dal fatto di essere malati

48%



Il sostegno principale arriva dalla famiglia

Il benessere psicofisico di un malato di Parkinson o sclerosi multipla dipende dalla qualità di diversi fattori: sostegno familiare, risorse economiche e assistenza sanitaria.



> diventa una guida nella vita del malato; il secondo non subisce passivamente le decisioni, ma partecipa in modo attivo alla cura per migliorare la propria condizione. Per capire come la medicina partecipata vada incontro alle esigenze dei malati, facciamo un esempio: il paziente non ha più delle scadenze prestabilite per sottoporsi ai controlli, ma decide in autonomia quando recarsi dal medico. Da parte sua il medico si mette in contatto spontaneamente con il paziente per sapere come sta. Questa è un'esigenza che ab-

In rete informazioni "poco attendibili" secondo i nostri intervistati

biamo riscontrato anche tra le persone che abbiamo intervistato: il 65% non è mai stata contattato dal medico per sapere come procede la malattia; il 26% ritiene che il medico non comprenda le sue preoccupazioni e gli stati d'animo. A quasi la metà delle persone intervistate (il 43%) non vengono proposte possibilità diverse di trattamento.

Internet scalza il medico?

Fornire tutte le spiegazioni sulla malattia e il suo decorso è uno dei compiti principali di un me-

dico, eppure un quarto dei nostri intervistati afferma di non essere stato ben informato: gli aspetti più carenti sono l'andamento della malattia (30%), il modo di gestirla (36%) e come muoversi nel sistema sanitario e a chi chiedere aiuto (33%).

L'alternativa può essere internet? Il 57% del campione sa dove trovare in rete risorse utili per affrontare la malattia, però più della metà non crede comunque che questo sia il mezzo più adatto. In dubbio la credibilità: quasi il 54% delle persone la considera bassa. ❤

ALZHEIMER E MALATTIE AFFINI: L'ESPERIENZA DEI PARENTI

IL DRAMMA DI CHI STA VICINO

Ogni anno, nel mondo, ci sono circa 7,7 milioni di nuovi casi di demenza senile. In Italia si stimano circa 500.000 malati. L'Alzheimer è la più diffusa. L'Organizzazione mondiale della sanità lo ha definito il problema di salute più grave del XXII secolo e ha invitato i singoli paesi a occuparsi della demenza senile come di una priorità nell'ambito della salute pubblica, sollecitazione giunta anche dal G8, nel summit che si è tenuto a Londra su questo argomento.

In aumento i casi, ma non il sostegno dei familiari

La crescita dei casi di demenza senile è in relazione all'aumento delle aspettative di vita. Attualmente, come dimostra la nostra inchiesta, sono soprattutto i familiari a sostenere il peso economico, organizzativo ed emotivo nella cura di una persona malata. Ma in futuro questo aiuto si ridurrà a causa del progressivo invecchiamento della popolazione. Per questo la sanità pubblica non può farsi trovare impreparata. Nel 2001 la Francia è stato il primo paese europeo a lanciare un piano nazionale che prevede, tra le altre cose, lo scambio tra ospedali di informazioni sui pazienti e

sugli effetti delle cure. In Italia non c'è un piano analogo.

Come affrontare la malattia di un parente

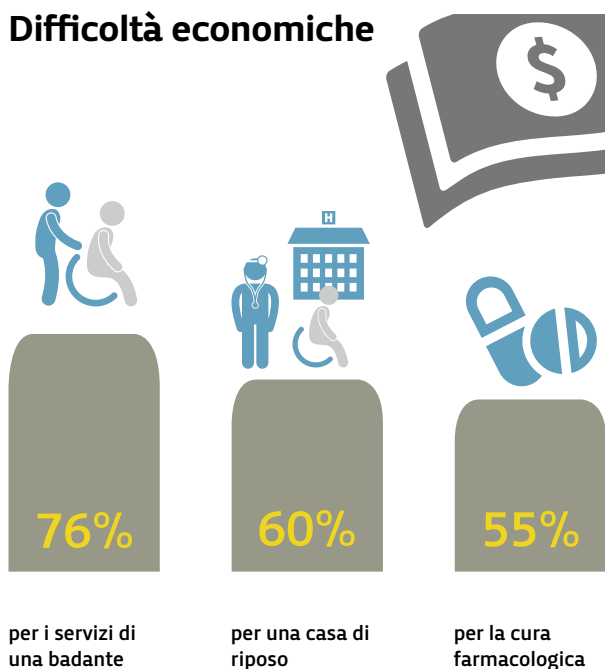
La cura di un parente malato di Alzheimer è faticosa ed economicamente impegnativa. Ad aggravare la situazione c'è il dolore nel vedere il proprio caro privato della memoria e dell'identità, e sempre più invalido. C'è anche da sopportare il peso di dover prendere decisioni importanti, come quella ad esempio di ricoverare il proprio familiare in una casa di cura. Per questo il familiare in causa rischia l'esaurimento psicologico e fisico, ciò che viene chiamato "burnout". Ma se si vuole salvare una persona che sta annegando, bisogna prima mettersi in sicurezza. Due consigli.

- Rivolgersi a un'associazione che si occupa di Alzheimer e farsi dare tutti i consigli e le informazioni necessarie per essere preparati sui problemi che insorgono con il progredire della malattia. Trovare gli indirizzi su internet o chiedere al medico curante.

- Queste associazioni organizzano anche gruppi di ascolto dove si riceve comprensione, solidarietà e supporto psicologico per affrontare una situazione stressante dove problemi pratici e psicologici s'intrecciano.

Alzheimer e demenza senile: la testimonianza dei familiari

Difficoltà economiche



Difficoltà psicologiche

