Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2018)

Heft: 130: Angehörige : Situation der Angehörigen verbessern = Proches : améliorer la situation des proches = Congiunti : migliorare la situazione dei congiunti

Artikel: Il carico assistenziale dei familiari di parkinsoniani

Autor: Lisitchkina, Helene

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-842604

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 08.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

I caregiver devono gestire accuratamente le loro risorse: il carico che grava sui familiari curanti cresce di pari passi con la progressione della malattia di Parkinson. *Foto: Fotolia*

Il carico assistenziale dei familiari di parkinsoniani

In uno studio basato su interviste sistematiche a 50 familiari curanti, la Dr. med. Helene Lisitchkina ha analizzato il carico che grava sui partner di persone affette dal Parkinson.

La malattia di Parkinson denota un decorso cronico progressivo e colpisce prevalentemente persone anziane. Essa è contraddistinta da una continua diminuzione dell'autonomia nella vita quotidiana e della qualità di vita delle persone affette. Ciò si ripercuote negativamente anche sui congiunti, poiché l'entourage curante – e in particolare il/la partner – deve far fronte a esigenze e oneri di vario genere.

Fra le persone intervistate, l'88% avvertiva un carico a livello psicologico, il 78% a livello di tempo e il 62% a livello fisico.

Il quadro clinico è caratterizzato da una crescente compromissione delle sequenze motorie. Anche diversi problemi psicomentali, quali l'umore depressivo o i disturbi del sonno, e altri sintomi non motori come l'incontinenza urinaria, possono comportare un carico supplementare.

In complesso, per i partner curanti ne risultano carichi che costituiscono una preoccupazione centrale nella pratica quotidiana di un centro Parkinson. Partendo da questo presupposto, una decina di anni fa presso il Centro Parkinson di Zihlschlacht ho condotto – insieme al Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin e al primario di allora, Dr. med. Clemens Gutknecht – uno studio mirato all'accertamento sistematico del carico che grava sui congiunti. Durante un'intervista di 90 minuti, abbiamo sottoposto un questionario realizzato ad hoc a 50 partner di pazienti parkinsoniani trattati in ambito stazionario.

L'età media dei congiunti si attestava su 68 anni (33-83), quella dei parkinsoniani su 71 anni (50-81). La diagnosi di Parkinson era stata formulata mediamente 13 anni prima (± 5,2 anni), e al momento dell'intervista la malattia era a uno stadio medio-avanzato (HY 3,8).

Quasi tutte le coppie erano sposate, e la loro unione durava mediamente da 39 anni (tra 8 e 54 anni). Al momento del rilevamento dei dati, tutti i parkinsoniani avevano smesso di lavorare. Viceversa, 10 partner erano ancora attivi professionalmente. Fra le persone intervistate, l'88% avvertiva un carico a livello psicologico, il

78% a livello di tempo e il 62% a livello fisico (cfr. diagramma).

Fattori di stress psicologico

Quale causa del carico psicologico, 40 persone hanno menzionato vari sintomi motori del partner malato: quello più citato era l'immobilità, quello nominato più raramente il tremore. Per 39 dei 50 intervistati, soprattutto donne, il carico psicologico traeva origine dai problemi psico-mentali dei congiunti malati, in particolare le depressioni e il pensiero rallentato. La metà dei partner, le donne più spesso degli uomini, risentiva delle difficoltà di comunicazione, dovute soprattutto all'eloquio indistinto e alla voce fievole.

Il 66% ha menzionato problemi sessuali nella coppia (soprattutto iposessualità o impotenza). Di questa percentuale, un terzo – le donne più spesso degli uomini – ha affermato di risentirne.

Quasi la metà delle persone intervistate aveva paura del futuro ed era stressata dal fatto che il partner soffriva di una malattia inguaribile.

Fattori di stress fisico

La metà dei caregiver interpellati riteneva che l'aiuto diretto prestato nella gestione della vita quotidiana fosse fonte di carico fisico. L'aiuto era reso necessario da sintomi quali i disturbi della deambulazione, il rallentamento motorio, i disturbi dell'equilibrio, le turbe del sonno e i problemi di continenza del partner affetto da Parkinson. I congiunti maschi si sentivano un po' più spesso fisicamente provati rispetto alle donne.

I congiunti stessi ritenevano di aiutare un po' più del necessario il loro partner a vestirsi e a curare l'igiene personale, poiché quest'ultimo svolgeva queste attività troppo lentamente o in maniera maldestra. Stando alle stime dei familiari, in 10 casi su 50 l'autonomia dei loro partner era ridotta in seguito a depressione o mancanza di energia.

Fattori di stress a livello di tempo

I congiunti maschi si sentivano più spesso stressati a livello di tempo rispetto alle donne. Le ore dedicate giornalmente alla cura del partner malato erano in media 3,3 (i caregiver maschi avevano bisogno di un po' più di tempo). Anche la preparazione per l'assunzione puntuale dei farmaci e l'assistenza durante la notte richiedevano tempo.

I familiari curanti disponevano mediamente di 13,8 ore la settimana da dedicare a sé stessi. Secondo un terzo di loro, l'onere a livello di tempo – e quindi anche il tempo libero – non potevano essere programmati.

Quasi metà degli intervistati non andava più in vacanza da molto tempo.

Cambiamento delle abitudini di vita

12 caregiver su 50 hanno ammesso di avere problemi finanziari a causa della malattia del partner. Stando alle loro stesse stime, in un solo caso essi erano tali da metterne in pericolo l'esistenza. Quasi metà degli intervistati non andava più in vacanza da molto tempo.

20 familiari hanno affermato che i loro contatti sociali si sono ridotti a causa della malattia. Di questi, 14 – quasi tutte donne – soffrivano di solitudine.

Fra le persone intervistate, un terzo degli uomini e due terzi delle donne hanno descritto un cambiamento dei ruoli all'interno della coppia. A titolo d'esempio, oltre la metà di loro si sentiva stressata dal fatto di dover prendere più decisioni di prima. La necessità di assumere nuovi compiti nell'ambito della gestione dell'economia domestica pesava soprattutto ai congiunti maschi.

Domande concernenti le prospettive future

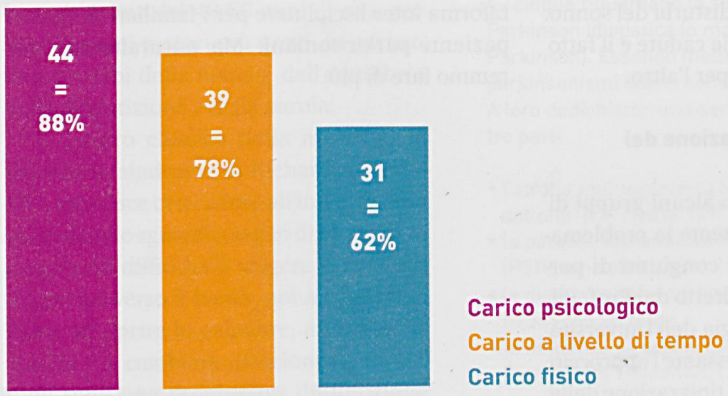
42 dei 50 caregiver intervistati si chiedevano cosa avrebbero fatto quando, in seguito alla progressione della malattia, non sarebbero più stati in grado di sostenere il carico assistenziale. 14 avrebbero potuto fare affidamento sull'aiuto di terzi, 11 avrebbero ingaggiato un/una badante, 33 avrebbero dovuto organizzare il ricovero in una casa di cura. Quattro avevano già annunciato il loro partner presso un istituto a titolo precauzionale.

33 dei 50 familiari interpellati si sarebbero sentiti sollevati se avessero potuto delegare ad altri l'assistenza al loro partner per almeno un giorno la settimana. Solo sette di loro facevano capo a un centro diurno per il partner malato.

Due terzi dei congiunti avevano già usufruito di una consulenza specialistica. Quasi la metà faceva parte di un gruppo di auto-aiuto. Fra coloro che non erano membri di un gruppo di auto-aiuto, sette avrebbe aderito a un gruppo se ce ne fosse stato uno nelle vicinanze.

Conclusione

Nel nostro studio abbiamo potuto esaminare a fondo diversi aspetti del carico che grava sui partner. Il carico complessivo può indubbiamente portare a cambiamenti rilevanti delle abitudini di vita e a conflitti in seno alla coppia. Aiuti adeguati forniti da professionisti rappresentano pertanto un obiettivo importante per il futuro.

Dr. med. Helene Lisitchkina

Tipi di carico che gravano sui congiunti di malati di Parkinson
(Totale intervistati: 50)