

Parkinson: più di un malato su quattro non può contare su nessun aiuto

E' necessario che **società e istituzioni non lascino sole le famiglie**, come suggerisce la ricerca del **Censis** e della **Fondazione Cesare Serono**, presentata il 12 Luglio al *Cnel* (Roma), che, radiografando il vissuto delle persone con Parkinson e delle loro famiglie, ha evidenziato che servizi carenti e difficoltà a trovare lavoro, effetti collaterali dei farmaci, non autosufficienza e sofferenza psicologica sono le principali criticità.

Servono un più forte impegno e **interventi innovativi** da parte della società e delle istituzioni a **sostegno delle famiglie**. Un appello raccolto dal ministro della Salute, **Ferruccio Fazio** intervenuto alla presentazione della ricerca. *“Mi piacerebbe che lo Stato fosse più vicino alle persone”* ha detto parlando della ricerca: *“Di questo studio dovranno fare tesoro Ministero, Governo e Stato per identificare quelle che sono le politiche di sostegno”*.

I **risultati della una ricerca** realizzata nell'ambito del progetto pluriennale **“Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?”** mostrano come il 73% dei malati ha bisogno di aiuto nella vita quotidiana. La necessità di prendere medicine anche 8 volte al giorno è uno degli aspetti più problematici. Un malato su tre lamenta i costi dei farmaci. Il 73% dei malati ha bisogno di aiuto nella vita quotidiana, e questo vale anche per un terzo dei pazienti lievi.

Ed è la famiglia a sopportare questo carico.

È quanto emerge dalla ricerca del Censis realizzata nell'ambito del progetto pluriennale **“Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?”**, avviato dalla Fondazione Cesare Serono e presentata a Roma. **La ricerca ha coinvolto un campione di malati di Parkinson, con il contributo della Confederazione Parkinson Italia ONLUS e dell'associazione Azione Parkinson Lazio.**

Nel 58% dei casi a rappresentare l'aiuto principale è un parente che vive con il paziente (coniugi e figli), nel 10% dei casi la badante (la percentuale sale fino al 25% tra i pazienti più gravi). Ma il 27% non può contare su nessun aiuto (il 10% anche tra i pazienti gravi e il 6% tra quelli molto gravi), evidenziando così

situazioni di solitudine di fronte alla malattia e alla disabilità. Il 73% del campione di malati di Parkinson afferma che la malattia ha modificato la propria vita sociale e ora si sente isolato, il 57% lamenta che la malattia lo fa sentire inutile, il 13% addirittura che a causa della malattia il nucleo familiare si è disgregato.

In questo caso, specialmente per i pazienti più anziani, la gestione della terapia farmacologica rappresenta una notevole incombenza. Nonostante i progressi scientifici compiuti in campo farmacologico, la necessità di prendere molti farmaci è uno degli aspetti più problematici nella vita quotidiana dei pazienti. In media, devono assumerli 7,1 volte al giorno, con valori che oscillano da 4,9 somministrazioni per i malati lievi a 8,3 nei casi molto gravi. Il 49% dei pazienti ha bisogno di farsi aiutare da qualcuno per ricordarsi di prendere i farmaci negli orari giusti, a uno su quattro succede almeno due volte alla settimana di perdere il conto delle somministrazioni giornaliere, a uno su cinque capita di dimenticare del tutto di prenderli. Il 17% lamenta difficoltà relative alle modalità burocratiche per ottenere i farmaci, problema riferito con maggiore frequenza dai pazienti più gravi (31%). Il peso economico dei farmaci sul budget familiare viene indicato come un problema da un paziente su tre.

La terapia farmacologica, capace di limitare in modo decisivo i sintomi del Parkinson, specie nelle sue fasi iniziali, presenta però molti effetti collaterali con i quali i pazienti devono fare i conti. Nausea, vomito e inappetenza sono effetti indesiderati sperimentati da circa il 40% dei pazienti. Sono soprattutto i più anziani a subire gli effetti dei farmaci sulla pressione arteriosa e a livello cardiocircolatorio (nel 43% dei casi nella fascia 70-74 anni). Sono frequenti anche i disturbi della sfera psichica (40%), i disturbi della personalità e i comportamenti compulsivi (34%), problemi che possono avere conseguenze molto gravi sulla vita familiare e relazionale.

Tratto da: [Superabile-INAIL](#)

Postato il [13 luglio 2011](#) da [redazioneparkinson](#)