Problemi psicologici dei malati di Parkinson e dei loro familiari

Autor(en): **Osterwalder, Ruedi**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (1997)**

Heft 45

PDF erstellt am: **05.06.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815775

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Problemi psicologici dei malati di Parkinson e dei loro familiari

Dr. med. Ruedi Osterwalder, psichiatro, San Gallo

Se penso alla «malattia di Parkinson» riaffiorano nella mia mente immagini che risalgono alla mia giovinezza, ma che hanno a che fare anche con la mia attuale attività di pischiatra. Quando ero un ragazzo conoscevo una famiglia il cui padre era malato di Parkinson, peggiorava sempre più, ma allora non sapevo di cosa si trattasse veramente. Visto dal di fuori, sembrava che quest'uomo si chiudesse sempre di più in sé stesso, diventasse sempre più taciturno, sempre più debole, sempre più lento, fino a quando mi trovai di fronte ad uomo gravemente invalido. Non era più in grado di camminare. Appoggiato a sua moglie, che soffriva con lui, con grande fatica faceva soltanto brevi passeggiate, a piccoli passi.

Durante la mia attività attuale, mi capita di incontrare nel mio studio malati di Parkinson più o meno rigidi, più o meno tremanti, più o meno depressi. Appaiono come veri malati cronici: la loro mimica è fissa, non sono capaci di comunicare la loro interiore sofferenza che rende difficile la loro vita. Sono pazienti che ritornano regolarmente, talvolta con la speranza di poter migliorare almeno un poco la loro situazione, ma sono in parte anche rassegnati.
I familiari che li accompagnano manifestano reazioni completamente differenti. Queste spaziano dall' ottimismo esagerato, al desiderio di intraprendenza, alla rassegnazione. Molti pazienti di Parkinson presentano sintomi di depressione, talvolta l'umore migliora con la somministrazione di medicamenti antiparkinson. Per fortuna anche i medicamenti antidepressivi influiscono positivamente sull'umore. Bisogna però rinunciare alla somministrazione di Lithium.

L'uomo dipende esistenzialmente dal contatto con i suoi simili. Non è possibile vivere senza contatti sociali. Questa realtà ci accompagna dalla procreazione fino alla maturità dell' uomo adulto, e prosegue sino alla morte. In altri termini: la vita dell' uomo, senza relazioni sociali è compromessa. Subentra un impoverimento nel significato più ampio del termine, e alla fine, rimane un senso di vuoto e di solitudine.

Ciò può sembrare banale, per molti anche ovvio. In relazione con la malattia di Parkinson, questo contesto mi sembra rivestire grande importanza. La malattia comporta molti aspetti che possono rendere difficili i rapporti con gli altri. Già sin dall' inizio della malattia possono comparire discordanze depressive che favoriscono la tendenza all'isolamento e al chiudersi in sè stessi. Spesso è un sollievo quando la diagnosi può essere fatta con sicurezza, poichè poi si conoscono le cause dei problemi psichici e così si può essere in grado di inquadrarli meglio. Ma anche conoscendo le cause, nella prima fase della malattia, rimane al paziente ed ai suoi familiari il gravoso compito di accettare il fatto di trovarsi di fronte ad una malattia cronica. Che accettare questo fatto non sia facile, lo sappiamo dall' esperienza che abbiamo con molte malattie croniche. Le reazioni che ne possono derivare sono molteplici: negazione, repressione, rabbia, depressione fino all'accettazione. Col progredire della malattia si fa più tangibile la limitazione sociale. L'aspetto fisico del malato esprime rigidità, intolleranza allo stress, assenza di movimenti. I sentimenti restano nascosti dietro una corazza, e spesso riesce difficile anche ai familiari comprendere ciò che il paziente pensa e sente. Cosa significa quando il malato o la malata inizia improvvisamente a tremare o a sudare? Si nasconde rabbia, collera o paura, dietro all'agitazione? Come familiare mi é consentito, in questa situazione, esprimere i miei sentimenti oppure opprimo il malato ancora di più? Vi è il pericolo, in una simile situazione, causata dall'impotenza di tutti coloro che vi sono coinvolti, che tutto il sistema di contatti sociali cada nel silenzio e nella chiusura in sè stessi.

Come ci si può aiutare in queste situazioni?

Vorrei sviluppare alcuni pensieri sotto la voce «senso della coerenza» che potrebbero alleggerire la situazione al paziente e ai familiari. Il concetto risale ad A. Antonowski. Egli ha così definito il senso di coerenza: «*è un orientamento globale che porta all'espressione nella cui dimensione si possiede una sensazione generalizzata, costante e dinamica di fiducia, così che il proprio ambiente interiore ed esteriore sia prevedibile, e che le cose evolveranno come ragionevolmente ci si può aspettare.*»

Il senso di coerenza si articola in tre dimensioni:

1. **visuale / comprensione:** capisco ciò che succede dentro di me e nel mio ambiente?
2. **manovrabilità / influenzabilità:** ho la possibilità di influire su ciò che mi succede?
3. **dare un senso / uno scopo:** posso dare un significato a ciò che succede in me e intorno a me, nella mia vita?

Nietzsche ha riassunto questo pensiero così: «*colui che ha un per-*

chè nella sua vita, sopporta il come.»

Vorrei commentare le tre dimensioni.

1. visuale / comprensione

E' importante, nelle malattie che presentano diverse sintomatiche, e il cui trattamento é spesso complicato, talvolta soddisfacente, talvolta no, di attenersi al più recente stato del sapere della scienza. Spesso é un sollievo per il malato e per i familiari, sapere quali problemi deve affrontare la scienza con la malattia, ma anche prendere coscienza di quali possibilità la ricerca sta sviluppando per curare o per guarire. L'attribuzione di un male fisico o psichico ad una determinata causa, non fa sparire sintomi, può però offrire un certo aiuto a sopportare meglio. Nel campo psichico è soprattutto importante conoscere i sintomi della paura e della depressione, e non interpretarli come un rimprovero o un fallimento, bensì come un sintomo della malattia. Bisogna anche prendere coscienza che collera, paura e disperazione sono sentimenti che i familiari provano quasi obbligatoriamente. Perciò è molto meglio accettare i propri sentimenti che cercare di reprimerli e finire per sbagliare. Per la comprensione della malattia occorre anche che si interpretino le limitazioni sociali quali sintomi e non come la conseguenza di chissà quale cattiveria.

2. manovrabilità / influenzabilità

Per i malati ed i familiari è importante analizzare cosa può essere influenzabile nella sintomatica e cosa no. La distinzione su ciò che è influenzabile o no, nell'ambito psicologico è molto importante. Se è effettivamente impossibile lenire momentaneamente determinati disturbi, allora vanno cercate altre possibilità di accettare la malattia. Molti fattori e sintomi sono però influenzabili e non devono rimanere senza cura solo perchè predominano sentimenti di rassegnazione e di disperazione. La gente sana o malata, trae enormi vantaggi dalla sensazione di poter influenzare gli avvenimenti. Nella malattia di Parkinson, questo influsso sul piano fisico e psico-sociale inizia con la buona collaborazione con un medico competente. Siccome i sintomi con l'evolvere della malattia cambiano in continuazione, e le terapie devono essere adattate costantemente, il colloquio regolare con lo specialista, o anche col medico di famiglia, sia dal punto di vista medico che umano, è importante. Si deve avere la sensazione che si sta lavorando insieme ad un difficile problema per cercare di trovare la soluzione ottimale. La fiducia ha un significato basilare. Il paziente, come pure i familiari, devono sapere che nel limite del possibile viene fatto tutto quanto offre la medicina. Accanto alla cura medicamentosa devono però venire prese in considerazione anche le possibilità di aiuto sotto l'aspetto psico-sociale. Quando paure, depressioni o aggressioni, disturbano troppo i rapporti umani, specialisti nell'ambito della terapia psico-sociale possono essere d'aiuto.

Purtuttavia vi sono alcuni fattori fondamentali che richiedono regolare attenzione:

a) il paziente e i familiari, nel corso degli anni, hanno sviluppato idee e tecniche che contribuiscono ad alleviare la malattia. Devono assolutamente venir sfruttate le proprie risorse e le possibilità di auto-aiuto. Gli esperti sono spesso i malati ed i familiari stessi.

b) quando la famiglia, rispettivamente le persone di riferimento, arrivano al limite e non sanno più come andare avanti, si deve analizzare cosa è stato fatto fino a quel momento e non ha avuto successo. La conclusione è chiara: bisogna cercare altre possibilità di soluzione, anche se all'inizio possono sembrare strane.

c) in tutte le malattie croniche bisogna accettare che anche l'ambiente familiare viene coinvolto nella cura, ma anche nelle limitazioni che possono sorgere a causa della malattia stessa. Non è disumano e non è pensato contro il paziente, se in queste situazioni si sottolinea che tutti i membri della famiglia hanno diritto ad una loro vita, e che non é, nè giusto nè sensato, che singoli familiari si sacrifichino totalmente e che rinuncino alla propria vita. Se i malati vedono che, nonostante la loro grave malattia, i loro familiari riescono a condurre una vita relativamente felice, é un sollievo anche per loro. Un atteggiamento sbagliato di totale autosacrificio, non serve nè al paziente nè alla famiglia.

3. Dare un senso / uno scopo

Si tratta di porsi la domanda se si possa attribuire un senso alla vita e a ciò che accade. Nell'ambito delle malattie croniche, che diventano sempre più invalidanti e sono legate a molta sofferenza, bisogna andare molto cauti col concetto di <<dare un senso». Naturalmente per il malato è una conquista se riesce a riconoscere un senso o uno scopo nella sua malattia. In certe fasi della malattia può sembrare cinico, se io, dal di fuori, dico ad un paziente che deve vedere nella sua malattia una opportunità. Come ci si deve comportare nei confronti di questo dilemma? Penso che il primo passo debba essere fatto dai familiari o dalle persone coinvolte. Per costoro risulta un po' più facile vedere uno scopo nella propria vita e nelle limitazioni che derivano dalla malattia del proprio congiunto. Possono esse-

re d'aiuto atteggiamenti religiosi, il modo di vedere il mondo e la vita, filosofie, esoterismi, ecc. Se il malato sente che le persone che lo circondano irradiano «volontà di dare un senso, uno scopo», ciò gli darà un appiglio in ogni caso per riflettere sul significato e sullo scopo della vita. L'ideale sarebbe che malato e familiari possano discutere assieme su questi temi così profondi e trovare insieme un punto di riferimento, il quale, in una situazione così pesante, racchiuda in sè fiducia e sostegno. Anche se personalmente sono dell'opinione che in ogni vita umana, nella salute e nella malattia, l'orizzonte del significato abbia un ruolo preponderante, vorrei però invitarvi ad essere estremamente prudenti nell'uso del concetto di «dare un senso». Nella vita dei sofferenti vi sono circostanze nelle quali, soprattutto in seguito a squilibri depressivi, «dare un senso» risulti semplicemente impossibile. Anche questo deve essere accettato e sopportato. Proprio nella profondità della notte spirituale e della solitudine, il malato ha bisogno di persone che sappiano comportarsi adeguatamente. Ciò nonostante resta la speranza che sicuramente le depressioni ed i tempi senza senso e scopo finiranno e che, agendo saggiamente, i malati di Parkinson ed i loro familiari, potranno trascorrere momenti nei quali sarà possibile dare un senso alla vita. Sul tema «senso - scopo», vorrei concludere con una citazione di C.G. Jung. Credo di poter aprire la porta della speranza in modo molto delicato:

«Il mondo, nel quale siamo nati, è rozzo e spietato e nel contempo di una bellezza divina. Dipende dal nostro temperamento credere ciò che è preponderante: l'assenza di senso o il senso. Se il nonsenso fosse assolutamente preponderante, scomparirebbe in misura crescentze la completezza dello scopo della vita, ma ciò non é o non mi sembra il caso. Probabilmente, come in tutte le questioni metafisiche sono vere tutte e due le cose, la vita è senso e nonsenso, o c'è senso e anche nonsenso. Ho la timorosa speranza che il senso o lo scopo diventi preponderante e vinca la battaglia.»

Questa è la relazione che il Dr. Ruedi Osterwalder ha tenuto durante il corso di formazione per i gruppi di auto-aiuto svizzero tedeschi dell' ASmP il 5 / 6 ottobre 1996 a Schwarzenberg.

Parkinphon

Un servizio della Comunità di interessi «Pazienti nella quiotidianità» (Associazione Svizzera del morbo di Parkinson / Roche Pharma (Svizzera) SA.)

Alcuni neurologi rispondono alle domande dei malati di Parkinson e dei loro familiari e delle persone interessate a questa malattia, su questioni mediche.

Quando: 19.2.97; 21.5.97; 20.8.97 (in lingua italiana)

Ore: tra le 17 e le 19

Come: chiamando il numero Natel 079 334 66 37

Costo: 79 centesimi al minuto

Coloro che dovessero trovare la linea sovraccarica e non riuscire a parlare col neurologo, possono inoltrare le loro domande per iscritto allegando una busta affrancata con l'indirizzo alla: Associazione Svizzera del morbo di Parkinson, c.p. 123, 8132 Hinteregg.
Le domande verranno fatte proseguire al neurologo.

Manifestazioni previste per la Giornata internazionale del morbo di Parkinson, dell'11 aprile 1997

Venderdì, 11.4.97 mattino:
vendita tulipani
al mercato di Lugano

Venderdì, 11.4.97 in giornata:
vendita tulipani
al mercato Cattori, Losone

Venderdì, 11.4.47,
ore 20.30
Concerto di beneficenza della corale «Vox Nova»
nella chiesa di Comano