Come colpito dal fulmine

Autor(en): **Kornacher, Johannes / Wirth, Werner**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (2000)**

Heft 57

PDF erstellt am: **31.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815716

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

Come colpito dal fulmine

La diagnosi giunge inaspettata alla maggior parte delle persone: Parkinson. Dopo subentrano paura, incredulità, rifiuto, tri-stezza, rabbia e depressione. Il superamento di una malattia cronica avviene in lunghe e complicate fasi. Però la vita continua – anche con il Parkinson.

di Johannes Kornacher

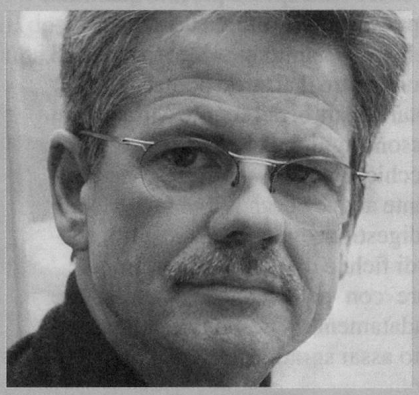
Cominci con dolori alle spalle, durante lo jogging e con una osservazione apparentemente insignificante: «in questi ultimi tempi cammini in modo diverso», disse l'amico. Peter Hasler (nome cambiato) non gli fece caso, fino a quando si accorse lui stesso che il braccio destro, non oscillava nella corsa e non poteva alzarlo oltre il torace. Si accorse ben presto che trascinava un po' anche la gamba destra. Non può essere, si disse Hasler, ingegnere, 48 anni. Lui sportivo e uomo di successo. Insicuro si rivolse al medico. Naturalmente si aspettava di venire tranquillizzato «Non è grave, è lo stress». Il medico di famiglia lo ascolto attentamente e lo inviò dal neurologo, la cui diagnosi fu breve e dolorosa «Parkinson». Mi colpì come una martellata, ricorda Hasler. La sua prima reazione: «Non a me».

All'inizio c'è quasi sempre uno choc, una sorta di rifiuto. Non si accetta la malattia e si vuole continuare la propria vita come prima. Si ascolta il messaggio ma non si vuole rinunciare al tenore di vita attuale. Non si può immaginare un cambiamento radicale come anche i piccoli cambiamenti, scrive Werner Zenker, egli stesso malato cronico, nel suo libro «imparare a vivere con la malattia cronica» (Ed. Econ tascabili fr. 12.–). Al contrario, non ci si vuole sottomettere».
Lydia Schiratzki, dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson, conosce bene questa reazione nell'ambito della consulenza. Ed ha anche molta comprensione. «Noi tutti ci rivoltiamo contro le brutte notizie e la sofferenza, perciò è molto importante il modo in cui avviene l'incontro col medico e la comunicazione della diagnosi. Se il medico

INTERVIEW

«Ho imparato a riconoscere i miei limiti»

Werner Wirth, 54 anni, era un direttore di vendita di successo nel campo dei trasporti e dei traslochi. Nel 1993 sono comparsi i primi sintomi di Parkinson. Da qui cominciò un lungo, doloroso processo di lotta contro la malattia e la vita con essa.



Signor Wirth, come si e annunciato il suo Parkinson?
Sei anni fa nello scrivere avevo dei crampi alla mano destra. In più, sotto sforzo, cominciai a tremare e a un certo punto non potevo più scrivere. Il neurologo parlò di sindrome di Parkinson.

Cosa significava per lei?
Sindrome significava per me «potrebbe essere». La diagnosi non era chiara. Dapprima ho reagito con un rifiuto.

Ma i sintomi esistevano.
Certo, ma mi furono dati dei medicamenti che li sopprimevano. Ciò mi ha aiutato a respingere tutto. Non volevo sapere cosa mi succedeva. In un certo senso baravo, mi reggevo il braccio destro per tenerlo sotto controllo, mi sono comprato un dittafono per superare i problemi di scrittura. Ho investito tutte le mie forze nel lavoro ed ho sviluppato un enorme orgoglio. Cercavo conferme, non potevo assolutamente immaginare di non poter più lavorare. Tutto questo è durato quasi tre anni.

E nessuno ha sospettato qualcosa?
Sì, certo. Mia moglie ha visto molto di più che io stesso. Ha notato che mi stancavo sempre di più, e che non bilanciavo

comunica la notizia nel modo giusto, può alleviare la fase di choc del paziente». Della diagnosi fa parte anche una prima informazione sull'andamento possibile della malattia e sulle varie forme di trattamento. Questa informazione deve essere oggettiva e realistica. E dovrebbe contenere la preparazione all'immediato futuro «La sua malattia cronica susciterà molti interrogativi». Perciò il medico dovrebbe fissare subito un appuntamento a breve termine per poter rispondere a questi interrogativi.

La malattia molti nuovi interrogativi sosciterá

Al primo choc segue, di regola, una tempesta di sentimenti. Ci si sente sballottati tra la tristezza di aver perso la salute e la ribellione contro la disgrazia. Questo può scatenare rabbia («perché proprio io?»), paura e incertezza («non sono più in grado di assolvere ai miei compiti e diventerò un caso sociale»). Ma subentrano anche depressione e totale inattività. «Ci si sente come tagliati fuori, senza prospettive e senza futuro», scrive Werner Zenker. Eppure questo abbattimento è un modo di superare la malattia. Si deve dire addio all'incolumità, si è feriti poiché non si è più intatti. In più sorgono grosse paure. Ripiegarsi su sé stessi e sprofondare nella disperazione è una reazione del tutto normale.

Ci vuole tempo per accettare la realtà, ritiene Lydia Schiratzki. Durante le sue consulenze perciò chiede del medico e dell'ambiente sociale. «Una buona assistenza medica con sufficiente informazione dà sicurezza» dice «e l'ambiente sociale è particolarmente importante in situazioni estreme». Chi non è ben «piazzato» dovrebbe prendere in considerazione un aiuto professionale. «Accettare una malattia cronica è un passo difficile», dice Lydia Schiratzki. «Non c'è niente di vergognoso a farsi aiutare».
Ma anche i familiari hanno bisogno d'aiuto in questo primo stadio. Nella fase del rifiuto viene loro proibito di parlare con parenti e conoscenti della malattia. L'Associazione morbo di Parkinson è neutra e discreta. Molti prendono il telefono. «Per lo più telefonano i familiari dei pazienti», riferisce Schiratzki. Le domande concernono prevalentemente il loro ruolo: «Cosa devo fare? E' normale?» Spesso in questi casi può essere utile il suggerimento di contattare altri colpiti. Per i gruppi di auto-aiuto in questa fase di regola è troppo presto. Contatti personali con persone singole, per contro, portano sollievo perché ci ascolta qualcuno che conosce la situazione per propria esperienza.

Vi è un lungo cammino da fare fino all'accettazione della malattia e alla padronanza attiva della nuova situazione. «Questa fase di choc, in certe circostanze, può durare anni», dice Lydia Schiratzki. Ritiene importante che venga fatto spazio alla tristezza per la perdita della salute e della qualità di vita. Solo dopo può iniziare il cammino dell'adattamento alla situazione: la vita con il Parkinson.

più il braccio camminando. Anch'io notavo che qualcosa cambiava in me e diventavo più labile. A un certo punto l'ha notato anche il mio capo. Ho dovuto aumentare i medicamenti, così ho capito che dovevo cambiare qualcosa nella mia vita. Lentamente ho cominciato a capire che avevo veramente il Parkinson.

Ciò nonostante non si e arreso.
Solo a piccoli passi e contro voglia. Dapprima ridussi il lavoro, poi ho smesso del tutto. Nel contempo mi dedicai anima e corpo allo sport e alle terapie. Fino a quando sono crollato psicologicamente. Ma è stato necessario: solo dopo ho cominciato ad accettare la malattia e a cambiare la mia vita. Dalla Associazione svizzera del morbo di Parkinson ho ricevuto molto materiale informativo. Poi, grazie a mia moglie, sono entrato in un gruppo di auto-aiuto. Si è annunciata lei, perché voleva sapere di più sulla malattia, e quindi sono andato con lei. Non mi sono mai pentito.

Come vive la sua partecipazione al gruppo?
Per prima cosa la sensazione di non dovermi nascondere con il mio Parkinson. Fa bene incontrarsi con persone alle quali non bisogna dare ad intendere nulla, e che provano ciò che provi tu stesso: ognuno può parlare apertamente della propria situazione. Ho dovuto imparare ad essere aperto. E' un processo che segue il proprio corso. Oggi posso dire anche al vicino di casa: «ho il Parkinson» e non devo più simulare.

L'autunno scorso e stato in una clinica di riabilitazione.
Queste quattro settimane al centro di riabilitazione Parkinson a Tschugg sono state un'esperienza meravigliosa. Per prima cosa sono stati adattati correttamente i medicamenti. Ma anche umanamente è stato molto gratificante. Mi sono occupato intensamente di Parkinson, ho avuto colloqui costruttivi con medici, terapisti e altri pazienti. Là vi erano persone che stavano peggio di me. All'inizio non é stato facile, ma dopo ho capito: posso fare qualcosa per loro, posso rendermi utile. Ciò mi ha dato una spinta.

Come ha cambiato la sua vita la malattia di Parkinson?
Ho imparato a riconoscere i miei limiti. Non sono così efficiente come prima. Riconoscerlo è doloroso e non mi riesce sempre facile. Ma ho scoperto altre dimensioni: il tempo di occuparmi di me stesso e di altre persone. Questa è un'esperienza intensa. Finalmente posso fare le cose che ho sempre desiderato: fotografare, leggere, scrivere, cucinare e installare il mio laboratorio in cantina. Ci vuole più tempo e niente e così perfetto come prima. Se qualcosa non mi riesce, lascio stare e mi dico: «Oggi non è la giornata».

Johannes Kornacher