Desideri di un parkinsoniano

Autor(en): **Zähner, Hans**

Objekttyp: **Article**

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

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

Heft 59

PDF erstellt am: **31.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815725

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

Desideri di un parkinsoniano

Durante un soggiorno di riabilitazione nel 1999 presso la clinica bernese di Montana, il parkinsoniano Hans Zähner ha annotato il suoi «desideri e speranze rivolti all'entourage». «Descrivendo la malattia di Parkinson viene spesso trascurato l'aspetto psicologico.»

Di Hans Zähner

Ogni paziente ha la sua malattia, con sintomi decorso diversi e fluttuazioni giornaliere fisiche e psichiche. Perciò anche i desideri e le speranze vanno incontro a grandi fluttuazioni. Ciò che viene qui descritto quindi, è solo «l'istantanea di un caso singolo».

In prima linea vi è il desiderio di essere compresi: per il rallentamento, per il tremore, per la voce flebile, per il blocco nel camminare. Però devono venire colmate due lacune:

1. La gente deve conoscere la malattia di Parkinson. Solo così il profano può riconoscere nel cliente piegato in due davanti alla cassa, che con fatica pesca le monete, un malato di Parkinson. Altrimenti lo vede soltanto come uno che fa venire i nervi agli altri in attesa.
2. Il malato di Parkinson non deve cercare di nascondere la sua malattia. Se il mio dirimpettaio sa che ho il Parkinson, non fisserà più le mie mani tremanti. Cercare di nascondere il tremore non fa che acuire il sintomo.
3. La speranza di essere compreso vale anche per la società. Un partito che al momento ha il vento in poppa, ha fatto recentemente la sua propaganda con lo slogan «finiamola di viziare le minoranze». Per fortuna della nostra società i disabili causa malattie inguaribili sono una minoranza. La storia ci ha dimostrato quali effetti può produrre la comprensione per i disabili, quando è subordinata ad altre mire nazionalistiche.

Speranze e desideri riguardo allo stretto entourage, lo limiterei al desiderio di accompagnamento. Accompagnamento significa percorrere insieme un cammino, né troppo in fretta, né troppo adagio, una strada a zigzag per un malato cronico. I primi problemi sorgono già subito dopo la diagnosi, nell'accettazione della malattia. Il paziente ed il suo accompagnatore devono saper accettare la malattia se la strada che ci troviamo davanti deve essere sopportabile e, ciò può sembrare sorprendente, anche utile. Anche se nello stadio precoce non vi sono ancora dei cambiamenti pesanti, vi sono però dei cambiamenti profondi che toccano anche il partner. Se ambedue sanno cosa può capitare, saranno in grado di sfruttare ottimamente le possibilità che rimangono. Constateranno cosi che «la vita rovinata» lascia aperte molte opzioni. Qui e auspicabile l'aiuto dell'accompagnatore, aiuto peraltro difficile perché si trova in contrasto con la tendenza del paziente a isolarsi. Toglierlo dal suo buco senza soggiogarlo o stressarlo abbisogna di sensibilità. La valutazione di quali attività sono ancora possibili deve essere fatta di comune accordo. Tuttavia le attività fatte controvoglia o che risultano troppo gravose accentuano il desiderio di ritirarsi del paziente.

Con l'evolversi della malattia si ha sempre più bisogno dell'aiuto degli altri, e l'entourage crede di dover aiutare. Ma le cose non sono cosi semplici. Da una parte al paziente risulta spesso difficile doversi far aiutare, e ciò è legato al fatto che una determinata attività non può più farla da solo. L'aiuto troppo premuroso può favorire la perdita di iniziativa o di determinate facoltà. Prendersi il tempo necessario può essere di maggior aiuto che un intervento da parte di terzi. Accompagnare un paziente di Parkinson è un compito di lunga durata che logora le forze e ciò vale soprattutto nelle fasi avanzate. Un desiderio rivolto agli accompagnatori: non sottovalutare questo peso! Fate capire al paziente che anche a voi si chiede molto, troppo a causa della malattia del vostro partner.

Il paziente sempre più chiuso in se stesso ed in costante lotta con la perdita delle sue capacità non vede che anche il suo partner è sovraffaticato, o lo vede troppo tardi. Se il paziente riconosce per tempo quanto peso deve portare il suo partner, prima che si ammali anche lui riuscirà a trovare una soluzione per permettergli di riprendere forza, senza che il paziente abbia a sentirla come un volersi sbarazzare di lui, e che il partner abbia sensi di colpa perché lo deve affidare alle cure di estranei. Un peso particolare hanno i desideri del paziente nei confronti del suo medico, che dovrebbe dedicargli il tempo necessario, anche quando non parla quasi. L'attenta osservazione farebbe venire prima al medico il sospetto che si tratta di Parkinson ed eviterebbe di inviare il paziente anzitempo dal neurologo.

Quando il neurologo ha fatto la diagnosi di Parkinson, si desidera una spiegazione esauriente, che spazia da quanto succede alla sinapsi alla mancanza di dopamina e al fatto che la causa non è conosciuta, che non c'é pericolo di contagio né di trasmetterla ai discendenti e che il paziente non ne ha colpa.

Sapere tutto ciò può facilitare l'accettazione della ma1attia. Il medico non dovrebbe tacere che la malattia non è guaribile e che, malgrado tutte le misure terapeutiche, progredirà. Dopo queste prospettive non certo rosee per il paziente, il medico indicherà le terapie atte a migliorare i sintomi, che

gli permetteranno di vivere molti anni con un minimo di handicap. Dovrebbe seguire una spiegazione dettagliata e comprensibile sui medicamenti, che è meglio fare a tappe, data la complessità dell'offerta, la cui prescrizione dovrebbe essere fatta con parsimonia e introdotta solo quando la malattia limita palesemente la qualità della vita. Non appena verrà somministrata la L-Dopa, il paziente dovrebbe essere informato su quanto può essere perfida questa sostanza prodotta dal nostro corpo.
È importante parlare anche della fisioterapia, che, insieme coi medicamenti può guidare ancora per anni in modo accettabile le conseguenze del Parkinson. Il medico dovrebbe evitare di suscitare speranze utopiche. Ciò vale sia per il trapianto di cellule fetali che per gli stimolatori, come pure per nuovi medicamenti ancora in evoluzione.
Poiché il Parkinson influisce anche sulla vita dei famigliari, specialmente del partner, il medico dovrebbe parlare anche di questo aspetto. Particolarmente importante è il coinvolgimento del partner dei pazienti fortemente impediti; qui egli ha un doppio compito, quello di trovare una soluzione per sgravare il partner evitandone i sensi di colpa.
Molta attenzione richiede questa domanda: Che mansioni può ancora assumere il paziente senza esserne sovraccaricato? Sul lavoro, nella società, in casa, nei suoi hobby. Spesso rinuncia ad attività che potrebbe fare ancora per assenza di stimoli o perché si vergogna della sua malattia, così si trova sempre più isolato. L'inattività fisica e mentale accelera la perdita di facoltà, per contro un'esperienza positiva ha spesso più successo che l'aumento della dose di L-Dopa.
La difficoltà di fare la diagnosi giusta spesso non si può ascrivere solo al medico. Egli potrebbe prendere l'iniziativa di un colloquio con la partecipazione del paziente, del partner, dello psicologo e dell'ergoterapeuta. Ciò sarebbe importante, dato il costante aumento di giovani pazienti.
Da ultimo le speranze e i desideri per me stesso: vorrei imparare ad apprezzare ciò che è ancora possibile, nonostante il Parkinson, senza lamentarmi di ciò che non va più. Più avanza la malattia e più dipenderò dall'aiuto degli altri. Dovrò imparare a saperlo accettare con gratitudine e pazienza, e non sarà facile. Arrabbiarmi e lamentarmi non mi aiuterà molto. Dovrà imparare ad essere grato per ciò che ho vissuto e ad aspettare tranquillamente ciò che verrà. Trasmettere questo ad altri potrebbe dare forse un significato nuovo alla mia vita, anche qualora dovessi dipendere totalmente.

Parlare del proprio Parkinson

Il Parkinson è un compagno costante. Nel proprio ambiente e anche in pubblico bisognerebbe parlarne apertamente, poiché informare diminuisce lo stress e dà la possibilità agli altri di capirci. La comunicazione è un mezzo importante per far fronte alla malattia.

di Ruth Geiser

Quando a Bruno (cinquantenne) venne diagnosticato il morbo di Parkinson sentì un nodo in gola. «Con l'aiuto dei medicamenti potrà condurre ancora per qualche anno una vita attiva», gli disse il medico. Voleva restare attivo, lavorare, non gettare la spugna. Effettivamente i medicamenti gli consentono di muoversi, almeno per una parte della giornata. Ricominciò a fare jogging, ciò lo stimolò, avrebbe tenuto in pugno la malattia. Solo sua moglie conosceva la diagnosi. Bruno non voleva parlarne con nessuno. Non voleva essere considerato un handicappato, in fin dei conti conduceva una vita normale, tolte alcune limitazioni.
In ufficio teneva consapevolmente la mano tremante sotto la scrivania. Spesso portava a casa il lavoro arretrato, affinché nessuno si accorgesse che la sua efficienza era calata. Questo gioco a nascondino lo isolava sempre più, lo stress aumentava, non partecipava più a feste e riunioni. Mentre gli altri andavano a pranzo, lui si mangiava un panino portato da casa e faceva il lavoro rimasto indietro. Solo quando un collega gli chiese direttamente cosa gli succedesse riuscì a parlare, finalmente si era liberato da questo segreto; si sentì sollevato ed ebbe il coraggio di parlarne al capo ed agli altri collaboratori. La maggior parte dei malati di Parkinson attraversano una fase simile, dice Maya Meyer, conduttrice del gruppo di auto-aiuto di Basilea. «All'inizio la diagnosi è un osso duro da digerire, ci vuole tempo». Non si riesce a parlare di questa cosa mostruosa, e molti tengono a lungo il segreto. Ma Maya lo sa: ci si sente così liberati quando si può parlarne con gli altri e non si devono più nascondere i sintomi.
Per Monika (48), che soffre di Parkinson da cinque anni e lavora ancora mezza giornata, non è stato un grande sforzo informarne il capo e le sue colleghe. Ora però deve constatare che proprio sul lavoro la sua malattia non