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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2000)

Heft: 59

Artikel: Parlare del proprio Parkinson

Autor: Geiser, Ruth

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815726

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: 09.12.2025

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

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

viene presa sul serio. «Hai un ottimo aspetto, non è che questi sintomi siano piuttosto di natura psicogena?» Talvolta questa diagnosi viene messa esplicitamente in dubbio. Monika non sa come comportarsi di fronte a questa diffidenza. Ultimamente non cerca più di giustificarsi, ha semplicemente messo un prospetto dell'ASmP sulla scrivania dei colleghi, sistema che ha adottato anche con i vicini e gli amici, che spesso sono contenti di saperne di più sui sintomi e sui vari disturbi, molti non osano fare domande dirette.

Il Parkinson è una malattia complessa. I sintomi possono essere estremamente discontinui, illogici. A me fu diagnosticato 16 anni fa, ma mi riesce ancora difficile, durante le fasi buone, immaginare quanto male posso stare durante le fasi «no», quando solo l'atto di sedersi può diventare così difficile. In questi momenti non sono molto comunicativa, e proprio qui sarebbe importante spiegare cosa mi succede e che ho bisogno d'aiuto. Quando siamo abituati ad arrangiarci da soli, ciò che è anche positivo, rinunciamo spesso ad una mano al momento giusto, che potrebbe risparmiarci molta fatica. Quando siamo in una fase «no» abbiamo bisogno di così tanta concentrazione per stare in piedi e camminare, che non siamo più in grado di parlare. Il nostro linguaggio, proprio nelle situazioni difficili, può esser poco chiaro, non riusciamo a modulare il tono di voce, per cui può sembrare sgarbato. Anche la mimica facciale è limitata, ci possiamo esprimere meno bene, e spesso possiamo venire giudicati scostanti.
Specialmente per i familiari può essere di sollievo conoscere questi ostacoli. Il tono sgarbato significa rigidità dei muscoli delle corde vocali, l'irritazione rispecchia lo sforzo nel compiere i movimenti. Vale la pena di parlare di queste difficoltà, affinché ad una situazione già difficile non si aggiunga anche l'eventualità di essere feriti nei nostri sentimenti. «Alcune coppie hanno stabilito delle parole in codice», così con una sola parola si può rendere bene l'idea «Ho bisogno d'aiuto», oppure «Ora non e possibile uscire perché sono bloccato». Tra conoscenti e in pubblico è bene ricordare che il Parkinson é una malattia invalidante. Non e sempre facile capire fino a che punto dobbiamo informare.

Durante una festa di nozze ho rifiutato un ballo, spiegando che sono malata di Parkinson. Subito ho notato le espressioni contrite dei visi. Avevo rovinato l'atmosfera festosa. Quando il tempo è poco e la situazione non è adatta non c'è bisogno di precisazioni. Basta dire «Non mi sento molto bene».
Quando però il tempo c'è e si è già sul discorso, si può tranquillamente parlare anche del Parkinson. Non dovremmo avere remore a parlare coi vicini e gli amici della nostra malattia, persino lamentarsi è legittimo, solleva noi stessi e i nostri familiari, perché per lo più è il nostro partner che subisce le nostre lagne. Quando siamo in giro da soli è bene rivolgerci anche agli estranei. Il difficile è essere sentito e attirare l'attenzione. Uno sguardo o uno «scusi» potrebbe essere un primo passo. Nemmeno io ho sempre voglia di chiedere aiuto a persone completamente estranee. Quando ho tempo, aspetto che la crisi passi. Ma ho fatto anche esperienze meravigliose con ferrovieri, conducenti di autobus, o cassiere che mi hanno offerto aiuto. «Non posso portarla in braccio, ma se vuole il mio braccio...» disse un giovane ferroviere che mi ha aiutato a scendere dal treno. La lentezza e la necessità mi hanno regalato degli incontri inaspettati, dei quali non vorrei più fare a meno. Ho constatato che molte persone sane interrompono volentieri le loro attività quotidiane, per aiutare chi ha bisogno.
Ruedi (66) l'inverno scorso ha scoperto di non aver dimenticato il suo amato sport: lo sci. Per otto anni non ha osato andare sulle piste a causa del Parkinson. Per risparmiare le forze affitta sul posto l'attrezzatura, e prima di mettersi in fila allo scilift, va al ristorante a scambiare quattro chiacchiere col gerente; sulla seggiovia di tanto in tanto parla con uno sciatore sconosciuto della sua gioia di aver ripreso il suo hobby, nonostante la malattia. La sera, quando è stanco, gli riesce più facile pagare con le mani tremanti, o chiedere aiuto a un passeggero dello scilift; «la gente mi aiuta volentieri».

Ruth Geiser, 43 anni, zurighese,
da 16 anni vive con il Parkinson.
Insegna inglese, e, di tanto in tanto,
scrive per **Parkinson.**

Devo dirlo o no?

Parlate del vostro Parkinson! All'inizio non sarà facile, in fin dei conti dovrete decidervi. Se peró tacete, sarete stressati maggiormente. «Ciò che scatena lo stress non è la minestra, ma il pensiero di doverla scodellare» dice il professore di psicologia Heiner Ellgring di Würzburg. L'isolamento sociale, uno degli aspetti più ricorrenti della malattia di Parkinson, deriva dal fatto che si vogliono evitare situazioni spiacevoli. La causa maggiore di stress è la sensazione di essere osservati. Ciò scatena la paura di possibili reazioni. «Nascondere richiede fatica», dice Ellgring. «È meno stressato chi non cerca di nascondere i sintomi». Erwin Schanda, paziente di Parkinson di Berna e membro dell'ASmP, ha raccolto una serie di consigli. Questi esempi possono aiutare a combattere la timidezza, a restare un apprezzato interlocutore e a mantenere la stima in se stesso.

Eccone un estratto:

- *Alla domanda di conoscenti* «Come va?», si potrebbe rispondere: Grazie a Dio e alla chimica non va poi tanto male, oppure: «Grazie a me, la industria pharmaceutica puó rallegrarsi!
- *Come comportarsi* con i familiari o gli assistenti, per esempio indossando la giacca: «grazie, non voglio che mi aiuti, a casa devo farcela da solo. Se qualcuno mi guarda, allora aiutami per favore.»
- *All'infermiera:* vorrei preparare da solo i medicamenti, altrimenti mi sembra di essere scemo.
- *Alla cassa* del supermercato: per favore prenda i soldi dal borsello, sono malato di Parkinson e non faccio cosi in fretta come gli altri a cercare la moneta.
- *Al ristorante:* per favore mi riempia il bicchiere solo a metà, altrimenti lo verso, perché tremo a causa del Parkinson. Sul bus o sul tram: può tenere schiacciato il bottone per la fermata fino a quando sono sceso per favore? Per via del Parkinson sono un po' lento e maldestro.