

Leben mit der Krankheit

Autor(en): **Michaelis, Eva / Maspero, Graziella**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1994)**

Heft 34

PDF erstellt am: **23.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815831>

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.

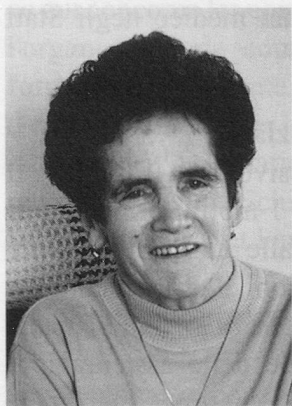
Leben mit der Krankheit

Jeder Parkinsonpatient leidet an seiner individuellen Form der Krankheit und hat unterschiedliche Symptome. Deshalb wird Parkinson auch von jedem Betroffenen immer anders erlebt. Die vier nachfolgenden Beispiele machen dies deutlich. Sie stehen stellvertretend für die rund 12 000 Parkinsonkranken in der Schweiz. Neben dem gemeinsamen Leiden verbindet sie alle der Wille, trotz der Krankheit ein ihren Möglichkeiten entsprechendes, aktives Leben zu führen.

Begegnung mit Fini Hersche

ems. Einen Tag wie aus dem Bilderbuch habe ich mir ausgesucht, um

Fini Hersche im Weiler Altgöntenbach im unteren Toggenburg zu besuchen in ihrem schönen Haus,



das nur wenige Schritte weg vom Bauernhof liegt, den die Familie bewirtschaftet. Fini Hersche, der Vorname ist eine hübsche und auf ihre Person wie zugeschnittene Verkürzung des behäbigeren Josefine, ist eben 60 geworden und seit 14 Jahren weiss sie von ihrer Parkinsonerkrankung. Lange Zeit hielten sich ihre Beschwerden dank gut eingestellter Medikamente in erträglichem Rahmen, und kaum einer hätte Frau Hersche die Krankheit angemerkt. Seit zwei Jahren mehren sich jetzt aber auch die äusseren Anzeichen ihres Parkinson, und sie hat nicht mehr die Kraft, ihr Haus allein zu besorgen. So ist sie froh, sich fürs Putzen auf eine Spitex-Helferin oder eine Familienangehörige verlassen zu können.

Trotz zunehmender Behinderung kann Fini Hersche aber immer noch als Dirigentin des Jodlerchors "Heimmetfreud" in Mosnang wirken. "Lauter junge Leute sind das, ich bin bei

weitem die Älteste schmunzelt sie, "aber ich habe ein wirklich schönes Verhältnis mit ihnen allen und werde trotz meiner Krankheit von allen geschätzt". Mit gutem Grund, denn gleich bei ihrem ersten grossen Auftritt unter Fini Hersches Stabführung kamen die Mosnanger am Eidgenössischen Jodlerfest von Brig in die erste Stärkeklasse mit der Benennung "sehr gut".

Jodeln und Volksmusik standen für Fini Hersche schon immer im Zentrum. Als Solojodlerin oder mit ihren Duettpartnerinnen ist sie früher von Erfolg zu Erfolg geeilt. Ihren fünf Kindern hat sie diese Musikalität mitgegeben: Tochter Irene ist als Jodlerin in ihre Fussstapfen getreten, die Söhne Erwin, Hansueli und Bruno haben als volkstümliches Instrumentaltrio "Hersche-Buebe" ein dankbares Publikum gefunden.

In sorgfältig zusammengestellten Alben bewahrt Fini Hersche die Erinnerungen an ihre eigenen Erfolge auf. Erste Erfahrungen als Chordirigentin sammelte sie anfangs der 80er-Jahre beim Berner Jodlerclub in St. Gallen, wenig später berief sie auch der Chor "Säntisgruess" in Gossau. Neben Chorleitung und eigenen Auftritten fand Fini Hersche auch noch Zeit für den Jodlernachwuchs und gab ihre Kunst in Privatstunden gerne an junge Menschen weiter. Sogar ein "allerschönster Tag" im Leben von Fini Hersche fehlt nicht: an der Delegiertenversammlung des Nordostschwei-

zerischen Jodlerverbandes wurde sie 1987 mit dem Holderegger-Legat geehrt "für vorbildlichen Einsatz als Jodlerin, Dirigentin und Kursleiterin". Stolz zeigt Frau Hersche auf das "Tänsli", die verkleinerte Nachbildung des traditionellen Melkgefässes aus Holz, auf dem ihr Name eingebrannt steht, und das einen Ehrenplatz in Hersches guter Stube einnimmt.

Inzwischen ist aus der einst strahlenden Frau ein von der Krankheit gezeichneter, an unkontrollierbaren Zuckungen und rasenden Schmerzen leidender Mensch geworden.

"Die Zappelei ist längst nicht das Schlimmste, aber natürlich lästig," meint sie, "wirklich schrecklich sind die Nervenschmerzen, wenn es heraufzieht vom Schultergürtel bis zu den Haarwurzeln und mein Kopf wie in einem Schraubstock ist." Nur mit fünf bis sieben Spritzen am Tag lässt sich das Übel etwas mildern. Sie setzt sie selber, wenn sie dazu imstande ist, sonst tut es ihr Mann, der ihr mit grosser Geduld und Liebe beisteht. Aber vor dem kommenden Sommer fürchtet sie sich jetzt richtig, weil der Mann ihr im Heuet dann doch wohl nicht immer gleich zu Hilfe eilen könne.

Seit sie auch von plötzlich auftretender Starrheit befallen wird, manchmal einfach auf der Stelle festklebt oder sich im Bett lange Zeit nicht mehr bewegen kann, ist die Angst ihr ständiger Begleiter.

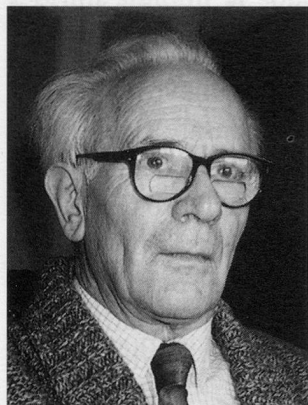
Natürlich ist, unter Kontrolle ihrer Ärzte, auch immer wieder probiert worden, ihr das Leben leichter zu machen. Wenn aber bei anderen ein implantierter Dosierungsapparat wirksam sein mag, für Frau Hersche war er's nicht, sie hat ihn im Gegenteil als zusätzliche Belastung empfunden. Und die Teilnahme an ärztlich geleiteten Versuchen für neue Medikamente hat ihren Zustand auch nicht gebessert.

"Wie wird das bloss noch werden?", höre ich sie leise sagen, und ich muss ganz fest auf die Zähne beißen, damit mir die Tränen nicht hochkommen. Diese tapfere Frau ist nicht einmal ein Jahr älter als ich!

Gleichwohl: die Besuche in der Parkinson-Selbsthilfegruppe Wattwil sind ihr wertvoll, weil sie sich im Kreise von Gleichbetroffenen wohl

Arsène Derivaz, plus actif que jamais

ems. Atteint d'une forme de Parkinson assez légère depuis 15 ans, M. Arsène Derivaz, ancien secrétaire administratif et chef du protocole de la Ville de Sion, subi il y a deux ans une attaque sérieuse qui l'a effroyablement terrassé. En quelques semaines il ne pouvait quasiment plus se mouvoir, était privé de toute activité et les doses de Madopar qui lui étaient nécessaire chaque jour avaient passé en un rien de temps de 195 mg à 800 mg. Une vie im-



possible pour cet homme actif et créatif. Heureusement, M. Derivaz a la chance d'avoir à son côté la femme toute désignée pour le soutenir dans cette tragique situation: Mme Marie-Thérèse Derivaz, qui fut l'élève de grands maîtres du ballet russe et une danseuse renommée, a été durant plus de 30 ans professeur de danse classique au Conservatoire de musique à Sion. Mme Derivaz qui, par sa profession, connaît comme peu d'autres le corps humain et ses possibilités, a donc commencé à

fühlt und auch daran erinnert wird, dass sie mit ihrem Leiden nicht allein ist, dass andere ebenfalls Schweres durchmachen. Das Grösste ist aber natürlich immer noch die Gemeinschaft mit "ihrem" Jodlerchor.

Und ganz tief innen lebt auch stets die Hoffnung, dass vielleicht, eines Tages, auch für Parkinsonpatienten ein Weg der Heilung gefunden wird.

entraîner progressivement son mari en lui faisant exécuter des exercices adaptés à son cas particulier. Ainsi, petit à petit, M. Derivaz a pu récupérer et en est arrivé à marcher presque comme avant. On a en effet l'impression d'assister à un petit miracle quand on voit M. Derivaz exécuter des pas de valse, des quarts et demis tours dans les deux sens, faire des moulinets avec ses bras et des exercices d'équilibre d'une jambe sur l'autre. Il y a un an, certains matins, il lui fallait plusieurs minutes pour quitter son lit. Aujourd'hui, quelques secondes suffisent ainsi que pour s'asseoir ou se lever, et cela malgré la "bradykinésie" de son Parkinson. Si M. Derivaz se porte tellement bien maintenant (il a pu baisser le dosage du Madopar jusqu'à 100 mg par jour) c'est, avant tout, grâce aux exercices physiques quotidiennement répétés, ainsi qu'aux 3000 km de vélo pratiqués en chambre.

Après cette expérience éprouvante, M. Derivaz a pris contact avec l'Association Suisse de la maladie de Parkinson ASMP et, le 16 octobre 1993, un groupe d'entraide de parkinsoniens et de leurs proches du Valais central a vu le jour à Sion. Trois considérations ont en particulier incité M. Derivaz à prendre cette initiative:

- 1) les méfaits de l'inaction;
- 2) l'efficacité et l'importance des exercices physiques spécifiques;
- 3) le choc subi en voyant une épouse devenue quasiment l'esclave d'un mari malade depuis plus de 10 ans.

Depuis la création du groupe, quelque dix patients et leurs partenaires se retrouvent régulièrement chaque lundi matin dans une salle de la paroisse protestante de Sion pour assister à une leçon de gymnastique donnée par Mme Derivaz. Cet entraînement est limité à une heure et le programme est adapté aux besoins individuels de chaque participant, en tenant compte de son état du moment car, naturellement, tous ont leur Parkinson particulier avec des symptômes spécifiques, sujets à des modifications parfois rapides. M. Derivaz explique aussi la raison pourquoi le lundi matin a été choisi: après un week-end parfois un peu triste pour ceux qui n'ont pas la possibilité de sortir de chez eux, les lundis matins sont, psychologiquement, le meilleur moment pour attaquer une semaine nouvelle avec gaieté et optimisme. Après la gymnastique, un repas en commun est pris dans un restaurant voisin et l'après-midi est consacré au yass.

M. Derivaz, qui connaît tout le monde non seulement à Sion mais dans toutes les communes voisines, ne s'est pas limité à la création du groupe d'entraide: En cherchant des solutions destinées à soulager les partenaires soignants des malades du Parkinson, il a trouvé le directeur d'un home valaisan qui leur offre les soins nécessaires et en même temps des chambres à louer aux partenaires, afin que ceux-ci aussi puissent jouir de quelques jours de vacances.

D'autre part M. Derivaz est en train de chercher des volontaires ayant

une expérience approfondie des soins à donner aux parkinsoniens et qui soient à même d'habiter chez ces derniers pendant les absences du partenaire. Là aussi, un succès au moins partiel a couronné ses efforts. Mais M. Derivaz n'est pas encore pleinement satisfait. Son idée la plus exubérante du moment est la création d'un centre d'accueil à Sion. L'endroit idéal est déjà trouvé: un grand magasin de vente qui sera abandonné sous peu. Ce centre pourrait ne pas seulement contenir une grande salle de rencontres pour malades ou personnes âgées, mais aussi des organismes sociaux de la Ville. M. Derivaz

joue naturellement sur tous les registres pour enlever l'accord de la municipalité et des services sociaux qui semblent assez intéressés. Mais, comme d'habitude, c'est la question financière qui pourrait être l'obstacle. Là encore, M. Derivaz a fait preuve d'imagination: il a noué des contacts avec le président du FC Sion en le priant d'organiser, en faveur du futur centre d'accueil, un match amical entre le FC Sion et un grand club européen. Et cela encore avant que l'équipe nationale suisse se rende aux Etats-Unis pour le tournoi mondial de football!

Eva Michaelis

Incontro con due pazienti di Parkinson

Franco Pini è, per così dire, l'ultimo "acquisto" del gruppo di Lugano della Associazione svizzera del morbo di Parkinson. E' nato nel 1934, quindi ancora giovane. L'ho conosciuto in occasione della festa di Natale dello scorso dicembre all'Origlio Country Club, e subito si è stabilito tra noi del gruppo, lui e sua moglie un rapporto di simpatia immediata, direi quasi di amicizia. Così, la scorsa domenica l'ho invitato a fare una passeggiata, insieme a sua moglie e ad altri membri del gruppo, approfittando della splendida giornata primaverile; camminando e conversando abbiamo approfondito la nostra conoscenza.

Franco è malato di Parkinson da circa due anni ed è in cura da un neurologo. Ripensandoci però, i primi sintomi "strani" li ha avuti circa otto anni fa, pochi mesi dopo esser stato licenziato dalla ditta presso la quale lavorava da venticinque anni. Siccome a Franco e a sua moglie non manca il coraggio, si è messo in proprio (Franco è un provetto falegname) ed ha lavorato per cinque anni.

Purtroppo la malattia non gli ha permesso di continuare questa

attività, per le difficoltà che ha a lavorare con le mani, per esempio piantare chiodi o pitturare. Ritornando con la memoria ai primi sintomi (difficoltà a salire e scendere dall'auto, rallentamento dei movimenti, difficoltà a scrivere), pensa che questa malattia è cominciata in modo subdolo molto tempo fa: è la moglie che si è accorta per prima che qualcosa non andava, e, dopo insistenze l'ha convinto ad andare dal medico. Fare una diagnosi è stato abbastanza difficile, se si pensa che gli è stata diagnosticata solo due anni fa, dopo aver peregrinato da un medico all'altro ed essere approdato alla clinica neurologica di Zurigo, dove, appunto, si è sospettato che poteva

essere morbo di Parkinson.

Ora è in invalidità, ma per questo non si lascia abbattere. Per fortuna, durante gli anni buoni, lui e sua moglie sono stati previdenti e sono stati capaci di pianificare bene la loro quiescenza. Infatti hanno comperato un appartamento nel ridente villaggio di Porza, con una meravigliosa vista sul lago di Lugano, che hanno dato in affitto fino a quando è venuto il momento di abitarvi loro stessi. Franco apprezza molto il fatto di poter uscire direttamente in giardino e di potersi occupare del prato, dei fiori e delle piante, è felice di poter stare a contatto con la natura. Inoltre fa ancora qualche lavoretto per amici e conoscenti, in modo di poter esercitare la sua professione di prima, tanto per tenersi occupato, e non annoiarsi troppo, dato che la moglie, ancora giovane, continua a lavorare, e Franco rimane da solo a casa per quasi tutto il giorno.

Franco e Maria, così si chiama sua moglie, hanno una figlia adulta, contabile a Zurigo, la quale è ormai completamente indipendente, ed è quindi motivo di sollievo e soddisfazione non dover pensare a lei, almeno dal profilo materiale, e dedicare così la maggior parte del loro tempo e le loro risorse a se stessi. La previdenza per la loro vecchiaia è ottima, così da non aver grattacapi materiali, oltre al peso della malattia, già difficile da sopportare.

Il grande problema di Franco è la sua difficoltà nel parlare; ha contattato una logopedista, la quale l'ha indirizzato ad una terapeuta della respirazione. Prossimamente inizierà la sua terapia e si augura e spera di poter ottenere un miglioramento. Anche il suo carattere è cambiato, è diventato nervoso ed introverso.

E' contento di poter partecipare al gruppo di Lugano e, non appena sarà possibile e ci sarà un posto libero,



andrà anche lui a fare ginnastica insieme agli altri.

Intanto partecipa attivamente alle attività del gruppo, facendo piccoli lavori mettendo a disposizione le sue conoscenze di artigiano, e si trova molto bene insieme a noi.

Edoardo Cassani (Edo per gli amici) da lungo tempo fa parte del gruppo di Lugano.

La sua malattia è cominciata una decina di anni fa, quando aveva poco più di 50 anni. Edo era cassiere presso una grande banca di Lugano e lavorava allo sportello. Fin che ha potuto ha mantenuto questa attività, ma, man mano che i disturbi legati alla malattia si facevano più pesanti (difficoltà di parola, movimenti lenti), ha dovuto abbandonare. Per un anno o poco più ha potuto lavorare ancora negli uffici interni al cinquanta per cento. Da tre anni è in invalidità.

I primi sintomi si sono annunciati quando la banca ha introdotto il computer e lui ha dovuto, per così dire, riciclarsi ed imparare tutto di nuovo. Cosa che gli costava grande fatica e temeva di non farcela. Pensa che, se non proprio questa situazione possa essere stata la causa della malattia, comunque deve aver avuto un peso importante. Edo è sposato ed ha una figlia grande che sta studiando in Inghilterra per diventare insegnante d'inglese, ed è l'orgoglio suo e di sua moglie. Per fortuna Sara, così si chiama, non pesa sulla famiglia perchè si mantiene da sola agli studi, almeno fino ad un certo punto. Negli anni giovanili Edo è stato un grande viaggiatore ed un grande sportivo; ha visitato molti paesi, fra cui anche quelli nordici, portandosi appresso la sua piccola tenda, ed abitualmente andava in montagna con un gruppo di amici. La sua vera professione,

quella che ha imparato, è decoratore di vetrine ed ha mantenuto i contatti con i suoi ex colleghi, fra cui anche degli artisti. Ha un sacco di amici e conoscenti che frequenta spesso.

Sonia, la moglie di Edo, ha subito anni fa una grave malattia, dalla quale fortunatamente è guarita, ma ne sopporta ancora le conseguenze. Edo aiuta la moglie a fare i lavori di casa nel limite delle sue possibilità. Certo hanno anche un aiuto domestico una volta per settimana per i lavori più pesanti. Sonia ha una mamma anziana che vive in un appartamento nella stessa casa e di cui lei ed Edo si occupano.

La vita di questa coppia non è delle più facili, ma la sanno affrontare con una certa filosofia ed una grande fede. Edoardo ha seri problemi legati alla malattia ed all'assunzione dei medicinali che lo fanno star male piuttosto sovente.

E' molto coraggioso e non si lascia abbattere. Si dà un grande daffare per

l'Associazione collaborando in modo preponderante nell'organizzazione di concerti e manifestazioni varie. Grazie a lui abbiamo conosciuto delle persone meravigliose che ci danno una mano concreta per queste cose, mettendo a disposizione il loro tempo e le loro conoscenze professionali senza chiedere un centesimo. Questi sono gli amici di Edoardo. E' anche il cassiere del gruppo di Lugano, mansione che si è assunta con cognizione di causa e coscienziosamente. E' lui che scatta le foto quando ci troviamo riuniti per qualche occasione di svago.

Frequenta regolarmente la ginnastica al martedì insieme agli altri, e quando può fa anche lunghe passeggiate, con amici, altri membri del gruppo, con i quali si sente a suo agio, o anche da solo, per tenersi in forma il più a lungo possibile.

Graziella Maspero

Presenza di posizione del Comitato dell'ASMP sulla tecnologia genetica

La tecnologia genetica, da una parte riempie gli uomini di speranza, specialmente i malati, dall'altra suscita paure.

Il timore che le possibilità già oggi disponibili o quelle future, possano venir usate in modo incompatibile con il nostro senso di valori, porta al rifiuto generale delle tecniche genetiche da più parti.

Un simile comportamento, peraltro comprensibile, è però per molti versi poco lungimirante.

Già oggi dipendiamo dalle tecnologie genetiche, sia nel campo della medicina che in altri.

Così diversi medicinali possono venir prodotti in modo pulito ed in grandi quantità, soltanto grazie alle tecnologie genetiche.

E' senz'altro possibile che anche nell'ambito della malattia di Parkinson, la tecnologia genetica possa contribuire a conseguire dei progressi terapeutici

importanti. Anche se in Svizzera la ricerca genetica venisse ampiamente limitata, non si potrebbero impedire le ricerche all'estero.

Con ciò perderemmo i contatti con la ricerca internazionale da una parte, e dall'altra ci vedrebbe preclusa ogni possibilità di influire sugli ulteriori sviluppi futuri.

Il Comitato dell'ASMP ha in linea di massima un atteggiamento positivo di fronte alla ricerca genetica, premesso che la dignità dell'uomo e di altri esseri viventi venga salvaguardata. Ci distanziamo risolutamente da manipolazioni genetiche che possano portare ad alterazioni del patrimonio genetico umano o alla clonazione di embrioni, e da metodi diagnostici e terapeutici, che potessero portare persone handicappate o i loro familiari a situazioni di pressione sociale.