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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1996)

Heft: 44

Artikel: Relazione su un seminario di due giorni con un gruppo di auto-aiuto di parkinsoniani : come pazienti e familiari possono far fronte giornalmente alla malattia

Autor: Di Stefano, Giuseppe / Markoff, Roland

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815766

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: 06.07.2025

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

Relazione su un seminario di due giorni con un gruppo di auto-aiuto di parkinsoniani

Come pazienti e familiari possono far fronte giornalmente alla malattia

Giuseppe Di Stefano, lic. phil., psicologo FSP, clinica per l'epilessia e la riabilitazione neurologica, Tschugg, e Dr. Roland Markoff, medico specialista in Neurologia FMH, Coira

Con la partecipazione del gruppo di auto-aiuto di Coira, ha avuto luogo nel maggio 1995, presso il convento dei Domenicani St. Joseph di Ilanz, un seminario su «Come far fronte alla malattia di Parkinson», che, per quanto ci risulta, è la prima esperienza del genere in Svizzera. Venno posto l'accento particolarmente sulla chiarificazione e la considerazione dei bisogni e dei problemi di ogni giorno. Ciò dovrebbe, più tardi, rendere possibile di intervenire in modo più mirato a favore dei colpiti.

1. Struttura del seminario

Dopo una introduzione in comune sul tema, vennero formati due gruppi di pazienti ed un gruppo di familiari e assistenti. I gruppi hanno elaborato separatamente una lista dei problemi e delle necessità.

Durante una seconda seduta separata, sono state formulate richieste particolari ai partner/assistenti, e si sono ricercate le strategie per far fronte ai problemi emergenti.

L'ultima parte del seminario venne riservata dapprima ad una discussione collettiva, in cui ogni gruppo ha comunicato agli altri i problemi, le esigenze e le richieste essenziali. In seguito venne data la possibilità alle coppie, di avere uno scambio di vedute su questi aspetti, durante un colloquio personale.

Qui di seguito presentiamo gli aspetti elaborati da ambedue gruppi. Abbiamo usato le espressioni originali, per quanto possibile, per salvaguardarne l'autenticità.

2. Risultati del seminario di gruppo

I problemi elencati alla tabella 1, rispecchiano come, sia da parte dei pazienti, come da parte dei familiari/assistenti, vi sia un grande bisogno di informazioni supplementari, per quanto concerne i problemi inerenti la medicina e gli aspetti psicologici. In primo piano vi sono aspetti della qualità della vita e del comportamento, riguardo ai propri sentimenti, come pure a situazioni difficili. Conflitti di ruoli e di coppia sembrano essere una parte preponderante della problematica giornaliera.

Quale tema successivo vennero discusse le richieste rivolte ai partner/assistenti.

I pazienti hanno formulato i seguenti punti:

- il partner deve avere più pazienza, tra l'altro considerare la nostra lentezza. Non siamo lenti di proposito, perciò, prego nessun rimprovero
- desideriamo essere amorevolmente incentivati a fare delle attività, ma qualche volta „non fare niente" e „nascondersi dietro la malattia", può essere anche piacevole
- desideriamo avere più tempo per il partner ed i suoi desideri
- l'abitazione deve essere adeguata ai nostri impedimenti, e non privilegiare gli aspetti estetici
- siamo più lenti, abbiamo bisogno di maggior forza e tempo e vorremmo che ciò sia tenuto in considerazione
- desideriamo più colloquio e più scambi di idee su cose personali
- abbiamo anche una vita, accanto alla malattia, non vogliamo esistere solo come malati.

Da parte dei **familiari/assistenti** sono state formulate le seguenti richieste ai pazienti:

- il paziente dovrebbe aiutare nelle faccende di casa nel limite delle sue possibilità, spontaneamente e regolarmente, con gioia, perchè ciò rappresenta un grande sollievo per i familiari. Si potrebbe incaricarli di piccole mansioni fisse
- il paziente non deve avere un atteggiamento negativo nei confronti delle persone che lo assistono, dovrebbe avere maggior fiducia ed accettare il loro aiuto
- i pazienti devono fare maggiori sforzi per attenersi al programma giornaliero (p. es. l'ora di alzarsi, gli orari dei pasti)
- i pazienti dovrebbero guardare meno TV. Dovrebbero occuparsi anche dei propri interessi e scoprire nuove attività
- c'è anche una vita (normale) accanto alla malattia
- vi aiutiamo e vi curiamo volentieri, ma abbiamo bisogno anche noi del nostro spazio e del nostro riposo per poterci ricaricare.

Un altro aspetto essenziale è quali strategie adottare per superare la malattia.

I pazienti hanno citato in particolare le strategie seguenti:

- vogliamo mantenere il più a lungo possibile la nostra indipendenza e non vogliamo essere trattati come bambini
- vorremmo poter decidere da soli quando è necessario l'aiuto degli altri e quando no
- se riceviamo aiuto troppo in fretta,

Tabella 1: **Problemi quotidiani**

... dei pazienti

- come si può affrontare meglio la malattia? (superare la malattia)
- perchè non ci sono medici specialisti del Parkinson?
- in che misura può aiutare un trattamento psicologico nella malattia di Parkinson?
- desiderio di reciproco contatto tra i pazienti e scambi di esperienze personali
- come si possono superare le proprie inibizioni?
- trovare protezione e comprensione nelle persone che si trovano nella stessa situazione con gli stessi problemi
- smantellare i sensi di colpa
- parlare insieme sui problemi del partner
- come comportarsi alle reazioni ai sintomi del proprio „entourage"?
- come tener duro quando sto molto male?
- come mi comporto con l'evoluzione della malattia/ dei sintomi?
- trovare protezione nella famiglia e nella fede
- desiderio di una malattia senza dolori
- come trovare personale curante specializzato nella malattia di Parkinson?
- si possono padroneggiare meglio, con un atteggiamento positivo, gli effetti collaterali dei medicamenti?
- come comportarsi con la paura, l'incertezza sull' evoluzione della malattia?
- come si può contribuire a stare meglio? (p. es. modalità di vita, cibo)
- come superare i blocchi? (p.es. di notte o quandi si è soli)
- fino a che età si può invecchiare con il Parkinson?
- qual'è l'effetto dei medicamenti a lunga scadenza?
- ci sarà un giorno un medicamento che consentirà di guarire completamente la malattia?
- come superare i problemi che una lunga malattia comporta?
- in che modo si può informare l' „entourage" in caso di „panne" e mantenere il danno in limiti accettabili? (p. es. ritardi ad appuntamenti, ecc.)
- cosa fare in caso di dolori?
- cosa è dovuto al Parkinson, cos'altro all'età?
- come ci si può rassegnare alla malattia?
- non essere soli con una simile malattia, anche agli altri va male
- come affrontare/risolvere i problemi sessuali?

... dei familiari/assistenti

- come dovrebbe esser vissuto il proprio egoismo?
- dove rimane la propria qualità di vita?
- conflitti di ruoli quale partner/assistente
- il ruolo di assistente. L'aiuto al paziente a confronto con la repressione delle proprie esigenze
- imparare a convivere con la lentezza del paziente
- quanto aiuto è veramente necessario al paziente?
- in che modo posso porre dei limiti alle richieste di aiuto del paziente?
- come mi comporto verso le relazioni (negative) alla malattia del mio „entourage"?
- dove posso trovare aiuto nell'assistenza (p.es. di notte)?
- come si comporta con i propri sensi di colpa/cattiva coscienza?
- il paziente non può, o non vuole?
- bisogna esser sensibili, oppure reprimere la propria sensibilità?
- quel'è la giusta via di mezzo nel comportamento con il paziente?
- come ci si può arrabiare con il paziente?
- come ci si comporta verso le aspettative del proprio „entourage"?
- si deve accettare l'aiuto di „fuori"/degli altri?
- che tipo di aiuto si deve accettare dagli altri (parenti/ Istituzioni)?
- ci sono differenze nel ruolo di familiare tra uomini e donne?
- come ci si comporta con le depressioni/la tristezza del paziente?
- quali aspettative hanno i pazienti?
- come ci si comporta quando esistono problemi finanziari a conseguenza della malattia?
- come riuscire a realizzare una propria qualità di vita?

ci induce all'auto-commiserazione e alla depressione
- l'aiuto tempestivo è necessario in fin dei conti quando ci troviamo in società o quando c'è fretta, altrimenti abbiamo bisogno soltanto di tempo sufficiente per fare le nostre cose
- non vogliamo essere resi incapaci a causa dell'aiuto che ci viene dato
- le persone che ci curano devono venir maggiormente informate sulle ripercussioni della malattia, in modo da capire meglio i sintomi
- talvolta - almeno temporaneamente - non è proprio necessario nessun aiuto
- pazienti e familiari devono intendersi meglio reciprocamente
- avere tempo e lasciare tempo
- vorremmo ricevere lodi di riconoscimenti quando facciamo qualcosa da soli
- non siamo fatti soltanto di malattia
- noi ascoltiamo e siamo presenti in ogni caso, anche se talvolta sembra il contrario, si svolge tutto, appunto, più lentamente.

I familiari/assistenti hanno citato le seguenti strategie:
- in estate: lavorare in giardino (nel proprio regno, lontano dal partner)
- uscire di casa il più possibile
- trovare forte sostegno nella fede
- uscire ogni giorno almeno mezz' ora da soli (p. es. corsi)
- fare delle attività in associazioni/ circoli
- avere tempi fissi personali, durante i quali si intraprenda qualcosa in proprio, senza avere senso di colpa
- mantenere orari fissi nelle attività giornaliere della famiglia (p. es. orari dei pasti)
- avere un giorno libero alla settimana
- stabilire delle priorità personali.

3. Conclusioni finali

I problemi psicologici sono frequenti sia nel paziente che nei familiari, ed esiste un grande bisogno di maggior informazione riguardo a questioni mediche e psicologiche.

Una intensa assistenza psicologica da parte di specialisti, medici e psicologi, sembra avere la massima importanza, e venga riservata la stessa attenzione ai familiari, oltre che ai pazienti. Parlare dei problemi psicologici risulta difficile per i colpiti, perciò c'è bisogno di un ambiente adatto. Persone specialmente istruite, psicoterapeuti, possono essere d'aiuto. I problemi psicologici non si possono eliminare, ma possono essere affrontati con successo. Importante è fare il primo passo, riuscire a parlarne e farsi consigliare da gente preparata.

Gli interventi psicologici possono aiutare, in quanto si riesce meglio a padroneggiare lo stress, si impara a superare le situazioni difficili, e ad applicare metodi di rilassamento, così come deve venir cambiato l' atteggiamento verso la malattia (padroneggiare la malattia).

Questi programmi di esercizi possono venir assolti ambulatoriamente (nell'ambito dei gruppi di auto-aiuto) o in cliniche adatte.

SWEDE TRANSIT

Neuheit

leicht, modern
das NEUSTE aus
dem Hause ETAC

Generalvertretung für die Schweiz und Liechtenstein
H. Fröhlich AG, Zürichstr. 148, Postfach 1125
8700 Küsnacht, Tel. 01/910 16 22, Fax 910 63 44