Il nuovo ruolo del paziente

Autor(en): **Andersen, Svend**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (1997)**

Heft 46

PDF erstellt am: **29.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815782

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

Il nuovo ruolo del paziente

di Svend Andersen, psicologo e paziente di Parkinson, Danimarca

In Danimarca è in corso un progetto dei giovani pazienti di Parkinson (Danyapper's Group) che si propone di educare i pazienti ad un nuovo ruolo attivo. Svend Andersen, in occasione della 4.a assemblea generale della EPDA (European Parkinson's Disease Association) a Zurigo del 10 - 12 novembre 1995, ne ha parlato. Presentiamo qui un breve riassunto della sua relazione.

Il paziente tradizionale viene visto come una *persona passiva*, affetta da una malattia *che deve sottoporsi a delle cure*. Cioé, il partner attivo contro la malattia è *il medico che lo cura*.

Siccome il morbo di Parkinson è una malattia cronica, ne consegue che il paziente assuma un ruolo completamente diverso a seconda dell'evoluzione dei vari sintomi.

Non si tratta quindi semplicemente di far capo ad un medico perchè curi la malattia, bensì abbiamo a che fare con un individuo la cui vita ha subito drastici cambiamenti, poichè le capacità fisiche che aveva prima da sano, ora sono pregiudicate.
In considerazione della nuova situazione, il paziente deve vedere sè stesso in una prospettiva totalmente nuova, valutare diversamente la sua identità.

Con ciò si innesta un processo molto difficile, e nel caso in cui il paziente voglia continuare la sua vita in modo qualitativamente valido e pieno,è necessario assumere un ruolo completamente diverso da quello a cui siamo abituati.

Come può prepararsi il paziente a questo nuovo ruolo?

E'una constatazione di fatto che, i pazienti che dispongono del sostegno emozionale, delle conoscenze e delle informazioni necessari per affrontare la loro situazione, siano improvvisamente in grado di vivere in modo soddisfacente.

Il nuovo ruolo del paziente

Il ruolo tradizionale del paziente si concentra su tre concetti e sullle loro concatenazioni:

malattia – paziente – medico.

Per contro il nuovo ruolo del paziente si concentra su questi tre concetti ma anche sul

paziente come persona,

e sul concetto

salute.

Nel ruolo tradizionale del paziente il punto chiave si situa dal punto di vista del medico, mentre che in questo nuovo ruolo, invece, si situa dal punto di vista del paziente.

Il concetto di salute quindi, in parole povere, è **il mantenimento della vita della persona**.
Ciò vuole dire che il significato più grande del benessere della persona (del paziente) dipende dal comportamento della persona medesima (del paziente), a prescindere dal sistema di cura.

Il paziente come persona

La malattia di Parkinson è molto più che tremore, rigidità e blocchi, essa è:

- la perdita delle capacità fisiche di prima
- la perdita di parte dell'indipendenza (non si può più fare tutto da soli)
- la perdita del senso del proprio valore, della propria utilità
- per molti l'incapacità lavorativa
- per molti la rinuncia alle attività esercitate fino ad allora e la necessità di trovarne di nuove

Brevemente, si tratta di sapere chi siete come persona e come vivete la vostra vita, e che tutto ciò, durante un certo periodo, causa insicurezza.

In questa situazione di emergenza psichica attraversate una fase in cui le vostre esperienze passate e le reazioni acquiste non bastano per capire e tenere sotto controllo la situazione attuale.

Noi utilizziamo i primi 15 - 20 anni della nostra vita per scoprire «Chi sono io?». Con l'insorgenza di una malattia come il Parkinson vi trovate improvvisamente di fronte a questa domanda. Vi trovate involontariamente confrontati con una situazione di grandi cambiamenti, in cui dovete ricostruirvi una identità. Ciò abbisogna di tempo.

E'importante imparare che:

Non esiste nessuna relazione tra la gravità di una malattia e la capacità di vivere una vita qualitativamente alta. Dipende soltanto da come affrontate la situazione.

Salute

Nel nuovo ruolo di paziente è di fondamentale importanza trasmettere al malato l'impressione che egli è contemporaneamente un paziente e una persona. Il paziente si vede come persona malata, con tutte le limitazioni che la malattia comporta e per la quale riceve delle cure medicamentose ma, contemporaneamente, il paziente deve vedersi anche quale individuo che, come persona attiva, mantiene la sua integrità

e la comprensione di sè stesso, e ciò in rapporto alla sua ma-lattia, come pure alle sue molteplici attività.

La psiche come fattore di salute

Vi sono alcuni principi universali per una buona qualità di vita. Naturalmente ognuno deve adattarli alla propria vita. Questi principi si rifanno a interessanti ricerche sulla psiche quale fattore di salute.Queste ricerche giungono alla conclusione che, attraverso l'atteggiamento che una persona ha verso sé stessa, verso la vita o verso la sua malattia, può rallentare lo sviluppo o addirittura arrestarlo. I ricercatori parlano in questo caso di una personalità che respinge la malattia.

Gli atteggiamenti psicologici che sembra mentengano la salute e forse influiscono sulla longevità sono:

1. **Il paziente mantiene la sua gioia di vivere.**
In questo senso modifica la sua esperienza in modo che il suo atteggiamento verso la malattia sia positivo, per quanto questa possa essere penosa e limitativa.

2. **Il paziente non ha paura dell'-ignoto, anzi è pronto ad esplorarlo.**
Tutti coloro che rinunciano alla speranza di migliorare hanno l'impressione di mettere in pericolo la loro vita quando intraprendono qualcosa per migliorare il loro stato. L'atteggiamento verso la morte è molto importante.

3. **Il paziente è coscientemente pronto ad assumersi delle responsabilità**, si comporta in modo responsabile e sa che lui solo può decidere della sua vita.

4. **Il paziente ama e accetta sè stesso**, non egocentricamente parlando, bensì attraverso l'accettazione naturale e profonda del suo io quale persona.

5. **Il paziente osserva sè stesso con una certa distanza e con umorismo.**
Chi conosce i propri limiti ed ha fiducia in sè stesso, oserà ignorare questi limiti e porsene degli altri. Chi si pone ad una certa distanza da sè stesso è in grado di ridere di sè e nel contempo a rimanere padrone della situazione.

6. **Il paziente sviluppa e sfrutta le sue capacità intuitive.**
Metaforicamente parlando sente l'insensibile, ode l'inudibile, vede l'invisibile, comprende l'incomprensibile. Questa virtù gli permette di dare un senso alla sua vita e di prendere delle decisioni.

7. **Il paziente sfrutta le sue capacità intellettuali per proteggersi dalla disperazione.**
Egli si dirà «la mia vita è piena di ostacoli, ma io so che vi è una via d'uscita, semplicemente non l'ho ancora trovata, ma posso trovarla e la troverò».

Per il ricercatore questi pensieri non sono nuovi, nel mondo della medicina però incontrano resistenza. Storicamente, tutti i grandi cambimenti all'inizio hanno dovuto lottare contro la resistenza.

Tutto ciò che è stato detto fin'ora può essere riassunto con il concetto di

«**Nuovo ruolo del paziente**».

Il ruolo di organizzare la cura in collaborazione col proprio neurologo.

Il ruolo di partecipare attivamente alle cure, nel senso di sfruttare i molteplici influssi sul fisico e sulla psiche della ginnastica, del rilassamento e della buona alimentazione.

Il ruolo di stabilire essi stessi le condizioni per una buona qualità di vita, ovvero:

- riflettere su cosa sia una buona qualità di vita
- riconoscere le condizioni della propria malattia
- lavorare sulla propria tristezza ed avere ragione della propria commiserazione
- stabilire la scala dei valori della malattia nella propria vita
- accettare il cambiamento di identità quale nuova realtà e chiedersi «Chi sono io?».

Infine, in questo ruolo si lavorerà sugli atteggiamenti fondamentali che potranno rallentare la malattia o, forse, arrestarla.

Ogni nuovo ruolo deve essere elaborato ed avere una funzione: bisogna imparare a diventare un paziente con un'alta qualità di vita.

Rehabilitationsklinik Walenstadtberg

Tag der offenen Tür
31. Mai 1997
von 10.00 bis 17.00 Uhr

Während einem Rundgang können Sie die diagnostischen und therapeutischen Angebote der Klinik kennenlernen, in der Hilfsmittelausstellung Neues entdecken, den ökumenischen Gottesdienst besuchen (10.00 Uhr), an Vorträgen teilnehmen und mit dem Rehabilitationsteam ins Gespräch kommen. Zum Angebot gehören auch Spiel und Spass sowie Verpflegung.

Auf Ihren Besuch freuen wir uns.

Das Rehabilitationsteam