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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2018)

Heft: 131: Angehörige : Rolle der Angehörigen = Proches : le rôle de l'entourage = Congiunti : il ruolo dei familiari

Artikel: Sono un familiare curante : qual è il mio ruolo?

Autor: Robmann, Eva

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-842620

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: 09.07.2025

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

Non tutti i medici consentono ai familiari di assistere alla consultazione. Eppure, proprio nel caso dei malati di Parkinson è molto utile che la/il partner possa riferire le proprie osservazioni e ricevere direttamente le informazioni necessarie. *Foto: Fotolia*

Sono un familiare curante: qual è il mio ruolo?

I congiunti delle persone con Parkinson non sono obbligati ad assumersi tutti i compiti che si presentano nel corso della malattia. Tuttavia il loro ruolo di «piattaforma informativa» è importante nel rapporto medico-paziente.

I familiari possono o devono essere presenti durante i colloqui tra medico e paziente? Quali decisioni possono o devono prendere per la persona malata? Per i congiunti dei parkinsoniani non è sempre facile valutare qual è il ruolo che sono chiamati a svolgere nelle varie situazioni.

Per rispondere a queste domande, Parkinson Svizzera offre dei seminari per congiunti sia nella Svizzera tedesca e romanda, sia in Ticino. Questi incontri vertono su due temi: il rapporto tra medico, paziente e familiari, come pure i diritti dei congiunti.

Importante è che il partner malato e quello sano mantengano una relazione da pari a pari.

Rapporto medico – paziente – familiari

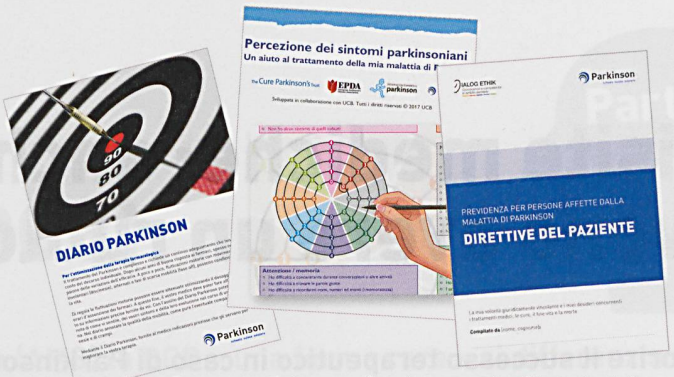
Elisabeth Ostler, infermiera diplomata SSS e Parkinson Nurse, nonché responsabile del settore Cura di Parkinson Svizzera, è una delle relatrici del seminario. Spiega: «Nel caso ideale, medico e paziente accettano che la/il parente sia presente all'incontro con il medico. La/il familiare assiste il/la partner nella vita quotidiana, per cui dovrebbe ricevere tutte le informazioni – senza limiti – e avere la possibilità di partecipare attivamente.» (Vedi riquadro 1)

Molti medici apprezzano la presenza dei familiari, ma altri trovano sconcertante che i congiunti vogliano accompagnare i pazienti. Alcuni medici respingono questa richiesta. Spesso i congiunti notano allora che dopo la visita medica il loro caro non si confida: di conseguenza, a loro vengono a mancare informazioni necessarie per aiutare il malato nella vita di ogni giorno, ad esempio in relazione agli orari e alle modalità di assunzione dei farmaci.

In assenza dei familiari, anche al medico sfuggono informazioni importanti. «La percezione personale del paziente può divergere nettamente da quella della sua partner», dice Elisabeth Ostler. Tuttavia dal punto di vista giuridico i familiari non possono costringere un medico a lasciarli partecipare alla consultazione.

Dopo la diagnosi e durante il decorso della malattia, i ruoli in seno alla coppia

cambiano. La/il familiare assume sempre più compiti. L'importante è che nonostante la malattia il partner malato e quello sano mantengano una relazione da pari a pari. Nel caso ideale, essi continuano ad essere compagni di vita. Un ruolo altrettanto importante compete al medico, che dovrebbe accompagnare la/il paziente per tutta la durata della malattia, coinvolgendo i congiunti.



Parkinson Svizzera offre documenti utili per le visite mediche e le disposizioni precauzionali.

Diritti dei familiari

René Gossweiler, assistente sociale SUP e responsabile Consulenza e formazione presso Parkinson Svizzera, consiglia i congiunti a riguardo dei loro diritti e doveri. «Spetta alla/al familiare manifestare chiaramente le proprie esigenze nei confronti del/della partner.» Ad esempio può dire: «Non ce la faccio a occuparmi di tutto, ho bisogno d'aiuto.» Oppure: «Ho bisogno di un giorno alla settimana tutto per me.»

Se la/il partner è capace di giudizio, i problemi concernenti il carico eccessivo e gli spazi personali dovrebbero essere risolti insieme. René Gossweiler definisce così la capacità di giudizio: «Una persona è in grado di farsi un'idea della realtà e di giudicare il senso e l'utilità, come pure gli effetti, di un'azione.» Questa valutazione è tutt'altro che facile. Una persona può prendere una decisione insensata, eppure essere capace di giudizio. Per i familiari può quindi essere opportuno chiedere consiglio a terzi, ad esempio a un medico o a un servizio di consulenza come Parkinson Svizzera. Quando entrano in gioco questioni legali o finanziarie, di norma la capacità o incapacità di giudizio viene attestata da un medico (vedi riquadro 2).

Per prevenire possibili difficoltà, conviene allestire anticipatamente un Dossier di disposizioni precauzionali personali comprendente le Direttive del paziente (questioni di ordine medico e infermieristico) e un Mandato precauzionale (questioni legali e finanziarie, come pure cura della persona). Esso chiarisce i desideri, le competenze, i diritti e i doveri delle persone coinvolte. In mancanza di queste disposizioni anticipate, negli ambiti in cui la legge non prevede una rappresentanza automatica potrebbe eventualmente essere istituita una curatela. *Eva Robmann*

Preparazione della visita medica

Ecco i preparativi necessari per una visita medica riuscita:

- per prescrivere le terapie adatte, il medico ha bisogno di informazioni fornite dai pazienti e dai familiari
- preparare insieme la visita medica almeno una settimana prima dell'appuntamento
- utilizzare il Diario Parkinson e la Parkinson's Wellbeing-Map
- prepararsi insieme, come coppia, all'appuntamento con il medico
- limitarsi a tre temi al massimo

Fonte:
Elisabeth Ostler, Parkinson Svizzera

(In)capacità di giudizio

Per l'accertamento di una (in)capacità di giudizio, occorre rispondere alle seguenti domande:

- la persona capisce di cosa si tratta?
- la persona conosce le varie decisioni possibili?
- la persona sa cosa significa scegliere l'una o l'altra possibilità?
- la persona sa su chi avrà effetto la sua decisione?

Fonte:
René Gossweiler, Parkinson Svizzera

Forme di sgravio

I congiunti profondono un grande impegno per assistere i loro cari colpiti dal Parkinson. Per tanti il carico diventa eccessivo, e si scontrano con i loro limiti. Il team di consulenti di Parkinson Svizzera consiglia i familiari aiutandoli a trovare una forma di sgravio adatta e sensata dal punto di vista individuale, tenendo conto delle esigenze poste dalla malattia di Parkinson.

- Servizio di sostegno (www.proinfirmis.ch/it/offerta/ticino/sostegno-famiglie-andicap.html)
- Sostegno da parte di volontari (associazioni, gruppi d'interesse)
- Sostegno professionale nell'economia domestica
- Assistenza da parte di persone qualificate (ad es. Spitex)
- Centri diurni
- Soggiorno temporaneo in un istituto per sgravare i congiunti
- Servizio trasporti della Croce Rossa Svizzera

Le forme di sostegno, come pure gli enti e le aziende che le offrono, variano da una regione all'altra. Gli uffici regionali di consulenza di Pro Senectute e Pro Infirmis sono gli interlocutori giusti per chi è alla ricerca di offerte concrete.
Forme di sgravio: tel. 043 277 20 77; www.parkinson.ch
Offerta locale: www.proinfirmis.ch; www.prosenectute.ch