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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2022)

Heft: 145: Essen mit Genuss = Manger avec plaisir = Mangiare con gusto

Artikel: Sempre un passo davanti alla malattia

Autor: Schenk, Thomas

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-1034822

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: 04.07.2025

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

Sempre un passo davanti alla malattia

Margrit Gull assiste suo marito, che è affetto da un parkinsonismo atipico. Da un anno a questa parte, percepisce uno stipendio.

«Organizzazioni come AsFam dovrebbero esistere in tutta la Svizzera, anzi in tutta l'Europa», afferma Margrit Gull. L'idea che i familiari curanti possano farsi assumere, e quindi essere retribuiti per il loro lavoro, la entusiasma. «Grazie a questo sistema, tanti malati si sentono meglio, e lo stesso vale per chi li accudisce».

Margrit Gull si prende cura di suo marito da più di quattro anni. Da un anno è impiegata da AsFam e percepisce uno stipendio per la sua attività di caregiver. Peter Gull ricorda bene quando gli è stato chiesto se era d'accordo di assumere sua moglie. Ovviamente ha risposto subito di sì, senza esitazione. «Non voglio certo essere un peso per lei!».

Retribuite tre ore al giorno

Al mattino Margrit Gull aiuta suo marito ad alzarsi, lo lava e lo veste. In seguito taglia il cibo, gli dà le medicine, lo accompagna in bagno, lo porta sul balcone, fa esercizi di movimento insieme a lui. E la sera lo aiuta a coricarsi. Prende nota di ogni attività: in cambio, AsFam le paga tre ore al giorno.

La malattia è stata diagnosticata nel marzo 2017, dopo che Peter era caduto alcune volte durante delle uscite in montagna, senza sapere perché. E pensare che era stato attivo per anni come guida escursionistica del Club Alpino Svizzero! Quando i disturbi sono peggiorati e Peter ha iniziato ad avere difficoltà a controllare la mano sinistra, Margrit ha pensato a un ictus. Ma gli accertamenti clinici hanno rivelato che suo marito soffriva di paralisi sopranucleare progressiva (PSP), un parkinsonismo atipico. In questo caso, il cervello non risponde ai farmaci, e di conseguenza la malattia progredisce rapidamente. «Ogni mese faccio più fatica», dice Peter Gull.

«Cerchiamo di stare sempre un passo davanti alla malattia», spiega sua moglie. Già poco tempo dopo la diagnosi, i coniugi si mettono alla ricerca di un alloggio adatto ai disabili. Oggi i corridoi del loro appartamento sono equipaggiati di corrimani, e Margrit Gull si avvale di un sollevatore, così da poter portare suo marito in bagno, oppure traferirlo sulla sedia a rotelle, senza sforzare la schiena. Lo stipendio percepito tramite AsFam le serve proprio per acquistare questi mezzi ausiliari. «Riceviamo un assegno per grandi invalidi, certo, però non basta per tutto».

Grazie allo stipendio, i coniugi Gull possono acquistare mezzi ausiliari che facilitano la vita quotidiana.

Più libertà

Con i soldi guadagnati, Margrit e Peter hanno potuto comperare una sedia a rotelle elettrica. Una carrozzina dotata di un motore potente, precisa lei. «Così possiamo andare a spasso insieme nel bosco, oppure salire fino allo zoo, se vogliamo. Con una sedia a rotelle normale, non riuscirei a spingerlo su sentieri ripidi».

Affinché le casse malati coprano le prestazioni erogate dai familiari curanti, il loro lavoro deve essere supervisionato da infermieri diplomati. A Margrit ciò non dà fastidio. Non si sente controllata, anzi: apprezza lo scambio regolare con i professionisti delle cure. «Posso rivolgermi a loro in qualsiasi momento, e ricevo consigli su questioni quali il rapporto giornaliero o i nuovi mezzi ausiliari».

C'è anche un'altra offerta di AsFam che le piace molto: può farsi sostituire per un paio d'ore da un'assistente AsFam e prendersi un po' di tempo libero. Grazie a questa opportunità, adesso può di nuovo fare Aquafit, oppure andare dal medico senza dover trovare un modo per portare con sé anche suo marito. In determinati casi, AsFam offre queste forme di sgravio per evitare che i familiari curanti crollino a causa del carico eccessivo.

Non tutti hanno reagito con entusiasmo all'idea che i caregiver vengano pagati per il loro lavoro. «Mi sono sentita rimproverare di danneggiare la cassa malati, e questo anche da persone nella nostra stessa situazione», conferma Margrit. «Temono che ciò farà aumentare i premi. Ma è vero il contrario: in questo modo, mio marito può rimanere a casa più a lungo, e questa soluzione è sicuramente più economica della degenza in una casa anziani.»

Thomas Schenk

Leggete anche l'intervista a Ruedi Kunz, fondatore e direttore di AsFam - Assistenza per le famiglie con familiari curanti a pagina 34.

Peter Gull con sua moglie Margrit, che lo assiste da oltre quattro anni.