

Weiterbildungswochenende : Angst und wie man damit umgeht = Week-end de formation permanente : la peur et comment la dominer = Fine settimana di perfezionamento : la paura e come maneggiarla

Autor(en): **Bütikofer, Kurt**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1992)**

Heft 28: **Angst = Peur = Paura**

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815868>

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.



Weiterbildungswochenende:

Angst und wie man damit umgeht

Bü. Am Weiterbildungswochenende in Einsiedeln beschäftigten sich die Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen mit dem Thema "Angst". Angst haben nicht nur Patienten und Angehörige. Angst haben alle Menschen, ob sie es sich eingestehen oder nicht. Wichtig aber ist es, wie damit umgegangen wird. Das war die Fragestellung an einem Wochenende, an dem die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich in einer ausserordentlich guten Atmosphäre nahe gekommen sind.

Nach der Vorstellungsrunde gab es eine dreifache Einführung ins Thema. In einem Puppenspiel stellte Ruth Löhner - sie ist Mitarbeiterin der Geschäftsstelle - den kleinen Toni vor. Aus lauter Angst, unter seinem Bett befinde sich ein schmatzendes Ungeheuer, kann er nicht einschlafen. Dann aber ändert er seine Strategie. Er will wissen, was wirklich los ist und schaut, indem er all seinen Mut zusammennimmt, unter das Bett. Tatsächlich findet er dort einen Drachen, der ist aber ebenso unsicher wie Toni. Den beiden gelingt es, Freundschaft zu schliessen und Toni hat fortan keine Mühe mehr beim Einschlafen.

Dass auch "starke" Männer gelegentlich ganz gewöhnliche Angsthasen sind, illustrierte ein Sketch rund um das Wachestehen in der Armee. Und schliesslich erzählte Yvonne Wenk aus ihrem ganz persönlichen Erleben mit einer Tante, die trotz schwerster Krankheit mit dauernder Bettlägrigkeit für ihre Umgebung positiv motivierend gelebt hat. Das habe ihr, betonte Y. Wenk, die Angst vor einer möglichen eigenen Erkrankung im Alter genommen.

Die eigene Angst

In Kleingruppen hatten die Teilnehmer dann Gelegenheit, über viele Aspekte der Angst - auch der eigenen Angst - zu reden. Dank gut vorbereiteter Gruppenleiter und dank der Tatsache, dass sich die meisten Teilnehmer bereits aus früheren Weiterbildungskursen kannten, war dies in einer persönlichen und offenen Atmosphäre möglich. So konnte ein ansehnlicher Fragenkatalog zusammengetragen werden, der anschliessend mit dem Psychologen Daniel Stirnimann (Luzern), besprochen werden konnte.

Angst vor Verwandten

Wie verhält man sich, wenn man Angst davor hat, die Verwandten des schwer erkrankten Mannes (Parkinson, Krebs und weitere Gesundheitsprobleme) wären mit dem Pflegekonzept nicht einverstanden?

Die Angst, sich in Widerspruch mit andern Leuten zu stellen, lässt sich nicht vermeiden, damit müssen wir leben. Ein Konflikt sollte nach Möglichkeit in Gesprächen ausgetragen werden, aber leider geht das

Brief des Präsidenten

Liebe Mitglieder

Gerne will ich Ihnen erzählen, was ich seit der Übernahme des Präsidiums im Juni 1992 getan und erlebt habe.

Zuerst befasste ich mich in der von Frau Dr. Fröhlich geleiteten Planungsgruppe mit dem Ergebnis der Umfrage "Zukunftsplanung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung". Die richtige Prioritätensetzung ist für die Weiterentwicklung von grosser Bedeutung. Die Beteiligung an dieser Umfrage war ausserordentlich erfreulich und das Ergebnis sehr aufschlussreich. Vorerst darf festgestellt werden, dass die bestehenden Leistungen sehr geschätzt und als qualitativ gut betrachtet werden. Auch die bisherigen Informationsträger, vor allem das Mitteilungsblatt, erhalten gute Noten. Die Schwerpunkte der in der Umfrage geäusserten Wünsche lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Die Öffentlichkeitsarbeit muss verstärkt werden, damit möglichst viele Leute wissen, was die Parkinsonkrankheit ist.
- Die Informationen (inkl. Beratung) an Patienten und Angehörige sollen weiter ausgebaut werden.
- Die Selbsthilfegruppen sollen gefördert und es sollen neue gegründet werden.
- Die Patienten sollen noch vermehrt auf Therapiemöglichkeiten aufmerksam gemacht werden.
- Der Unterstützung der Psyche soll grössere Beachtung geschenkt werden.

Ferner wurden weitere Wünsche geäussert inbezug auf:

- Aus- und Weiterbildung des Pflegepersonals
- Förderung der Forschung
- Erholungs- und Ferienaktionen
- Wahrnehmung der Interessen der Parkinsonpatienten
- Grenzüberschreitende Zusammenarbeit



“Ohne einen Freund ist es schlecht, in den Krieg zu ziehen. Denn dann hat man keinen, zu dem man sagen kann, ich fürchte mich.”

nicht immer. Angst entsteht auch dann, wenn wir eine Situation nicht klären. So machen wir uns oft Vorstellungen über das Denken anderer, die gar nicht zutreffen. Mit diesen Gedanken geraten wir immer mehr in die Ungewissheit und bewegen uns wie in einem dichten Nebel. Hilfreich könnte im konkreten Fall die Unterstützung durch eine Fachperson sein, die bestätigt, dass das gewählte Pflegekonzept angemessen und nicht etwa "exotisch" ist.

Angst vor dem neuen Tag

Frühmorgens vor dem Aufstehen, besonders an Tagen, an denen besondere Ereignisse bevorstehen, erwecke ich und wenn ich an den neuen Tag denke, stellen sich unwillkürlich Herzklopfen und Schweissausbrüche ein. Dieser Angst und Panik versuche ich mit Bewegungsübungen und autogenem Training zu begegnen. Es braucht jeweils viel Energie bis zum Entschluss: "Ja, ich schaffe es".

In dieser Situation läuft offenbar ein regelrechtes Ritual ab, damit ein positiver Tagesbeginn gefunden werden kann. Das kann sehr hilfreich sein. Es ist immer wieder wichtig, sich bewusst zu machen: "Ich bin zwar krank, aber ich kann das Leben trotzdem bewältigen". Es ist wie mit dem Autofahren: Als Lernfahrer haben wir alle Angst davor, was im Verkehr alles passieren könnte. Sind wir erst Routiniers, vergessen wir die Gefahren. Erst wenn tatsächlich einmal etwas passiert, wird die Gefahr als reale Grösse wieder bewusst und die Angst meldet sich.

Angst vor der Zukunft

Bei Patienten oder Angehörigen taucht immer wieder Angst vor der Zukunft auf.

Das ist verständlich, besonders wenn eine chronische Krankheit vorliegt.



Wenn man die Angst aber zu mächtig werden lässt, lädt man sich unnötige Lasten auf. Schliesslich hat man in dieser Situation schon genug zu tragen. Daher ist es besser, einen Tag um den andern mit seinen Freuden und Sorgen durchzuleben ohne sich durch eine mögliche düstere Zukunft das Heute zerstören zu lassen.

Depressionen

Depressionen sind eine ungeheure Belastung für Patienten und Angehörige. Kann man dagegen etwas tun?

Wenn etwas unterdrückt wird, Gefühle der Wut und der Trauer etwa; wenn jemand nicht mehr zeigt, wo er steht, was er denkt, wer er ist, können Depressionen auftauchen. Diese werden zur Last für Patienten und Partner, und je mehr man darüber schweigt, desto belastender werden sie. Was hilft: Jeden Tag offen sein dafür, wie es einem geht. Auch einmal sagen: "Heute mag ich nicht". "Ich habe keine Lust, mit der Krankheit zu leben". Auch nachtschwarze Gedanken dürfen zugelassen werden. Als Angehörige ist man nicht verpflichtet, die Depression einfach hinzunehmen. Es ist vielmehr wichtig, zu sich selber gut zu schauen, damit man nicht in die gleiche Isolation gerät. Manchmal ist es angezeigt, einen Therapeuten beizuziehen, der mithelfen kann, in der Beziehung den "roten Faden" wieder zu finden.

Selbstmorddrohungen

Selbstmorddrohungen von Patienten können zu einer schweren Belastung werden. Wie ernst sind sie

Die Planungsgruppe legt nun, zusammen mit dem Vorstand, die Prioritäten für die einzelnen Aktionen fest.

Neben dieser Planungsarbeit versuchte ich möglichst rasch Kontakte mit Patienten zu pflegen und mein Wissen über die Parkinson'sche Krankheit zu verbessern.

Am 27. August hatten Frau Lydia Schiratzki und ich die Möglichkeit, an einer von Herrn Prof. H.P. Ludin organisierten Veranstaltung für Ärzte am Kantonsspital St. Gallen teilzunehmen. Herr Prof. Ludin und weitere Ärzte referierten über die Parkinsonkrankheit, deren medikamentöse Behandlung und chirurgische Eingriffsmöglichkeiten.

Tags darauf durfte ich an einer Informationsveranstaltung der Klinik Bethesda, einer Rehabilitationsklinik in Tschugg, teilnehmen. Die Tagung wurde von Dr. F.M. Conti, Chefarzt dieser Klinik, organisiert. Diese Informationsveranstaltung für Parkinsonpatienten und deren Angehörige befasste sich mit dem Thema "Patientengerechte Zusammenfassung aktueller Informationen über die Parkinsonkrankheit und deren Behandlung". Es referierten Prof. Ludin über die medikamentöse Behandlung, Dr. Conti über die Rehabilitationsmöglichkeiten und weitere Damen und Herren über Physio- und Ergotherapie, Alltagshilfe, z.T. mit handfesten Vorführungen. Die Veranstaltung war im Mitteilungsblatt ausgeschrieben. Die Teilnahme war gross, etwa 150 Patienten und Angehörige waren anwesend, und das Echo durchwegs positiv. Es wäre schön, wenn von solchen Möglichkeiten der direkten und anschaulichen Informationsvermittlung an Patienten und Angehörige durch Rehabilitationsabteilungen (Spitäler) und Kliniken öfter Gebrauch gemacht würde.

Tief beeindruckt und ganz erfüllt wurde ich vom Weiterbildungswochenende für die Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen in Einsiedeln. Das Thema "Angst - Angstbewältigung" wurde in verschiedenen Variationen behandelt. Unser Redaktor, Dr. K. Bütikofer, berichtet über diese Veranstaltung in diesem

zu nehmen?

Solche Drohungen müssen ernst genommen werden. In einem derartigen Fall ist aber dringend zu raten, sich an aussenstehende Fachleute für eine Beratung zu wenden.

Austausch

Damit man sich nicht allzusehr im Kreise dreht ist es gut, wenn man eine Freundin oder einen Freund hat, mit dem man seine Sorgen besprechen kann. Der Partner sollte aber immer wissen, dass es bei diesen Gesprächen um die Sache geht und nicht darum, sich bei einer Drittperson zu beklagen. Solche Gespräche helfen mit zu verhindern, dass man in die Isolation gerät. Dies ist sowohl für Patienten als auch für deren Partner wichtig, auch damit die Krankheit nicht zum Hauptthema in der Partnerschaft wird. Andere Beziehungen, andere Aktivitäten sollen ja auch noch Raum haben, nicht nur die Krankheit. Überhaupt sind Aktivitäten eine gute Strategie gegen Depressionen.

Schlafprobleme

Was tun, wenn man nachts immer wieder Mühe mit Einschlafen hat?

Wer sich schlaflos im Bett dreht, kommt leicht in einen Teufelskreis negativer Gedanken. Im Dunkeln steigen Ängste auf. Je weniger man einschlafen kann, desto mehr steigt der Druck: "Jetzt solltest du doch endlich schlafen".

In solchen Situationen kann es helfen, die Schlaflosigkeit anzunehmen: "Jetzt bin ich wach, bis ich müde genug zum Einschlafen bin, tue ich etwas". In Frage kommen: Lesen, Musik hören, Kassetten der Blindenhörbücherei hören, beten, warme Milch trinken, um nur einige ganz wahllos aufzuzählen.

Innere Verbundenheit

Gemeinsames Singen und Spielen, lockernde Turnübungen und persönliche Gespräche liessen die Tagungsteilnehmerinnen und -teilnehmer spüren: "Ich bin mit meinem Schicksal nicht allein". In den Gesprächsgruppen am Sonntag stand die Frage "Was hilft uns, mit unsern Ängsten in unserer Situation zu leben?" im Vordergrund. Das vertrauensvolle Aus-

tauschen und die Anregungen der andern gaben Kraft und Mut, den Weg in den Alltag getrost wieder unter die Füsse zu nehmen.

"Ihr denkt zuviel daran, was ihr verlieren und zuwenig daran, was ihr weggeben könnt."



Angst ist die Reaktion auf die Gefährdung unseres Lebens. Sie ist eine Warnung, die uns zu Aufmerksamkeit auffordert, wenn wir Gewohntes verlassen, uns den Grenzen des bisher Erfahrenen nähern oder diese sogar überschreiten. Freud bezeichnet diese Angst als Realangst. Der Hoffnungsfunke in ihr besteht in der Botschaft, die sie uns vermittelt: Du bist bedroht! Erkenne diese Bedrohung! Ziehe die Konsequenzen, sie zu überwinden! Oder: Wappne dich auf das Neue, das auf dich zukommt! Mobilisiere deine Kraftreserven! Es ist entscheidend, dass wir diese Botschaft der Angst verstehen und die entsprechende Bedrohung, auf die sie uns aufmerksam macht, wahrnehmen, um sie auszuschalten, wo es möglich ist oder sie zu entschärfen, sie zu umgehen oder, wenn es sein muss, mit ihr zu ringen, um sie zu überwinden.

(aus: C.G. Rey: Licht der Hoffnung im Dunkel der Angst, Zürich 1990)

Mitteilungsblatt. Dieses Wochenende hat mir viele Patientinnen und Patienten mit ihren Angehörigen nahe gebracht und mich ihr Schicksal mitfühlen lassen. Ich durfte offene, echte, herzliche Menschlichkeit erleben. Auch der gemütliche Teil mit Gymnastik, Spielen und Singen wurde gepflegt und liess die Sonne in die Gruppe hineinstrahlen! Frau Schiratzki und der ganzen Arbeitsgruppe, die dieses Weiterbildungswochenende mit viel Sorgfalt und Feingefühl vorbereitet und durchgeführt haben, sei nochmals sehr herzlich gedankt. Was die Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen von diesem Wochenende mitnehmen, kommt direkt den Mitgliedern ihrer Gruppen zugute. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen, dass auch Sie die Sonne von Einsiedeln spüren, und dass sie Ihnen viel Energie und Zufriedenheit spendet. Bei dieser Gelegenheit möchte ich allen Leiterinnen und Leitern der Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz für ihren unentwegten, selbstlosen Einsatz sehr herzlich danken.

Wenn dieses Mitteilungsblatt erscheint, steht der Jahreswechsel kurz bevor. Ich benutze daher die Gelegenheit, um Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, eine beschauliche Weihnachtszeit zu wünschen, die Ihnen Kraft, Mut und Zuversicht gibt. Meine besten und herzlichsten Wünsche begleiten Sie durchs kommende Jahr. Ich werde in Gedanken oft bei Ihnen sein.

Lorenz Schmidlin



Week-end de formation permanente:

La peur et comment la dominer

Bü. Durant le week-end de formation permanente organisé à Einsiedeln, les responsables des groupes d'entraide ont abordé le sujet de la peur. Les patients et leurs proches ne sont pas seuls à connaître la peur. Tous les gens ont peur, qu'ils se l'avouent ou non. Mais ce qui est important, c'est de savoir maîtriser ce sentiment. C'est cet aspect qui a été traité lors d'un week-end à l'ambiance très chaleureuse, au cours duquel les participants se sont sentis très proches les uns des autres.

Une fois les présentations faites, on a assisté à une introduction en trois parties. S'aidant de marionnettes, Ruth Löhrer, collaboratrice du secrétariat central, a présenté le petit Toni. Il ne peut s'endormir de peur qu'un monstre ne se cache sous son lit, prêt à le dévorer. Alors, Toni change de stratégie. Il veut savoir ce qu'il y a vraiment et, prenant son courage à deux mains, il regarde sous son lit. Il y trouve effectivement un dragon qui semble tout aussi effrayé que lui. Les deux deviennent amis et Toni n'a dès lors plus aucune peine à s'endormir.

Un sketch sur le thème de la garde à l'armée a montré que même des hommes dits "forts" peuvent parfois avoir peur. Enfin, Yvonne Wenk, faisant appel à son expérience propre, a parlé de sa tante qui a toujours donné à son entourage un exemple très positif, malgré une grave maladie qui l'obligeait à garder le lit. Cette attitude, a déclaré Yvonne Wenk, lui a ôté toute crainte de tomber malade à son tour dans sa vieillesse.

La propre peur

Les participants ont ensuite eu la possibilité de s'entretenir en petits

groupes sur de nombreux aspects de la peur, y compris de la peur que l'on éprouve soi-même. Ces discussions ont été menées dans un climat très ouvert et très confiant grâce à des responsables bien préparés et du fait que de nombreux participants se connaissaient déjà pour avoir suivi des cours ensemble précédemment. Ainsi, on a pu rédiger un imposant catalogue de questions qui a été discuté ensuite avec le psychologue Daniel Stirnimann de Lucerne.

La peur des proches

Comment faut-il se comporter lorsque l'on a peur que les parents d'une personne gravement malade (qui souffre de la maladie de Parkinson, du cancer ou d'autres problèmes de santé) ne soient pas d'accord avec le traitement envisagé?

On ne peut éliminer la peur d'être en contradiction avec d'autres personnes: il faut donc s'en accommoder. Il faudrait pouvoir résoudre le conflit au travers de discussions, mais ce n'est, hélas, pas toujours possible. La peur apparaît également lorsqu'une situation n'est pas claire. Nous nous

Lettre du président

Chers membres,

C'est avec plaisir que je vous relate ce que j'ai fait et ce que j'ai vécu depuis que j'ai repris le présidence de votre association en juin dernier. Pour commencer, au sein du groupe de travail dirigé par Mme Fröhlich, je me suis penché sur les résultats de l'enquête intitulée "Parkinson 2000" qui doit nous servir à fixer correctement les priorités pour l'avenir. La participation à ce questionnaire a été très réjouissante et les résultats très instructifs. On constate avant tout que les prestations actuelles sont très appréciées et jugées de qualité. De même, les supports d'information, et notamment notre magazine, sont bien notés. Les souhaits qui ressortent de cette enquête peuvent être résumés comme suit:

- il faut renforcer le travail d'information afin que le plus grand nombre possible de personnes sache ce qu'est la maladie de Parkinson.
- Les informations et les conseils aux patients et à leurs proches doivent encore être améliorés.
- Les groupes d'entraide doivent être encouragés et de nouveaux groupes doivent voir le jour.
- Il faut encore mieux informer les patients des possibilités de traitement.
- Il faut accorder plus d'attention au soutien moral.

D'autres souhaits ont été formulés concernant:

- la formation et la formation permanente du personnel soignant
- la promotion de la recherche
- les séjours de repos et de vacances
- la défense des intérêts des patients atteints de la maladie de Parkinson
- la collaboration internationale.

D'entente avec le comité, le groupe de travail est actuellement en train de fixer les priorités pour les diverses actions. Outre ce travail, j'ai cherché à entrer en contact avec des





imaginons ce que les autres pensent et, bien souvent, c'est totalement faux. Ce genre de réflexions nous procure un sentiment d'insécurité grandissante et nous avons alors l'impression d'avancer dans un épais brouillard. Le soutien d'une personne compétente qui puisse confirmer que le traitement choisi est adéquat peut, dans ce cas, se révéler très utile.

La peur d'un nouveau jour

Certains matins, au réveil et en particulier lorsque je sais que des événements particuliers sont prévus pour ce jour-là, je songe à cette nouvelle journée et mon cœur se met à battre de plus en plus fort tandis que mon corps se couvre de sueur. J'essaie de contrer cette peur et cette panique qui m'envahissent en faisant des exercices et du training autogène. Toutefois, il faut beaucoup d'énergie jusqu'à ce que je puisse dire: "J'y suis arrivé."

On a visiblement affaire ici à un véritable rituel dont le sens est de pouvoir commencer la journée dans un esprit positif. Ce rituel peut se révéler bénéfique. Il est très important d'être conscient que "je suis malade, mais je peux quand même affronter la vie". C'est la même chose que l'apprentissage de la conduite: comme élève conducteur, nous avons tous peur de ce qui pourrait nous arriver dans le trafic. Mais passés au stade d'habituez, nous oublions les dangers. Ce n'est que lorsque quelque chose arrive effectivement que le danger se manifeste à nouveau et que la peur réapparaît.

La peur de l'avenir

C'est une peur qui refait surface régulièrement chez les patients et leurs proches.

Cette peur est parfaitement compréhensible, surtout dans le cas des maladies chroniques. Mais si on la laisse s'installer de manière trop insistante, on se charge de fardeaux inutiles. Or, la situation est déjà assez difficile sans cela. Il vaut donc mieux affronter chaque jour après l'autre avec ses joies et ses peines, sans laisser des perspectives d'avenir parfois moroses détruire le moment présent.

Les dépressions

Les dépressions constituent un poids immense pour les patients et leurs proches. Que peut-on faire pour y remédier?

Lorsqu'un sentiment est refoulé, par exemple un sentiment de colère et de tristesse, lorsque quelqu'un ne montre plus où il en est, ce qu'il pense, ce qu'il est, alors la dépression peut apparaître. Celle-ci est pénible à la fois pour le patient et pour son partenaire. Et plus on garde le silence là-dessus, plus elle devient pesante. Ce qu'il faut faire, c'est être ouvert, chaque jour, à la façon dont l'autre se sent. Il faut savoir dire parfois: "Aujourd'hui, je ne peux pas", "Je n'ai pas envie de vivre avec la maladie". Les idées noires doivent, elles aussi, pouvoir s'échapper. En tant que proche d'un malade, on n'est pas tenu d'accepter la dépression. Il est beaucoup plus important de bien regarder pour soi afin de ne pas tomber à son tour dans l'isolement. Parfois, il convient de demander l'aide d'un médecin qui aide à rétablir la relation.

Les menaces de suicide

Les menaces de suicide émises par des patients peuvent peser lourdement sur l'entourage. Jusqu'où doivent-elles être prises au sérieux?

De telles menaces doivent être prises au sérieux. Dans ce cas, il faut toutefois immédiatement faire appel à un spécialiste qui puisse donner conseil.

Les échanges

Afin de ne pas tourner en rond, il est

patients le plus rapidement possible et à améliorer mes connaissances au sujet de la maladie de Parkinson. Le 27 août, Mme Lydia Schiratzki et moi-même avons eu l'occasion de participer à une manifestation organisée à l'intention des médecins par le professeur H.P. Ludin à l'Hôpital cantonal de St-Gall. Le professeur Ludin et d'autres médecins ont présenté des exposés sur le thème de la maladie de Parkinson, sur son traitement médical et sur les possibilités d'intervention chirurgicale. Le lendemain, j'ai assisté à un séminaire d'information à la Clinique Bethesda, une clinique de rééducation située à Tschugg. Le séminaire a été organisé par le Dr F. M. Conti, médecin-chef de cette clinique. Il était destiné aux patients et à leurs proches et était intitulé "Compte rendu des informations disponibles à ce jour sur la maladie de Parkinson et sur son traitement". Le professeur Ludin a fait un exposé sur le traitement médical. Quant au Dr Conti, il a parlé des possibilités de rééducation tandis que d'autres personnes abordaient les thèmes de la physiothérapie et de l'ergothérapie, ou encore de l'aide dans la vie de tous les jours, démonstrations concrètes à l'appui. Cette manifestation a réuni beaucoup de monde - on comptait quelque 150 patients et leurs proches - et elle a eu un écho très favorable. Il serait beau que les cliniques et les départements de rééducation des hôpitaux fassent plus souvent usage de ce type d'information directe aux patients et à leurs proches.

J'ai été profondément touché par le week-end de formation permanente à Einsiedeln, destiné aux responsables des groupes d'entraide. Le thème de la peur et comment la dominer a été traité de multiples manières. Notre rédacteur, le Dr K. Bütikofer, en fait un compte rendu dans ce numéro. Ce week-end m'a permis de faire connaissance avec nombre de patientes et de patients et de mieux comprendre leur destin. Les contacts étaient chaleureux et sincères. Même les moments consacrés à la gymnastique, aux jeux et aux chants ont réchauffé les cœurs! Je tiens à remercier une fois de plus



bon d'avoir un ami ou une amie à qui l'on puisse se confier. Mais l'interlocuteur doit être conscient que ces entretiens ont une importance en soi et qu'il ne s'agit pas simplement de se plaindre auprès d'un tiers. De telles conversations permettent d'éviter l'isolement. C'est important à la fois pour le patient et pour son partenaire. En effet, la maladie ne doit pas devenir le sujet principal du couple. Il faut laisser de la place à d'autres relations, à d'autres activités, pas seulement à la maladie. En outre, l'activité est un excellent remède contre la dépression.

Les insomnies

Que faire lorsqu'on a de la peine à s'endormir le soir?

Celui qui ne peut trouver le sommeil a une forte tendance à sombrer dans des idées noires. Dans l'obscurité, les craintes prennent une dimension plus effrayante. Plus on a de peine à s'endormir, plus on sent monter en

soi la tension: "Maintenant, il faut vraiment que je dorme." Dans de telles situations, il vaut mieux accepter l'insomnie et se dire: "Maintenant, je suis éveillé. Je vais faire quelque chose jusqu'à ce que je sois fatigué." On peut, par exemple, lire, écouter de la musique ou des cassettes de la bibliothèque pour non-voyants, prier, boire du lait chaud, pour ne citer que quelques-unes des possibilités.

Un sentiment de cohésion très fort

Les chants et les jeux en commun, les exercices de gymnastique et les conversations ont permis à chacun des participants de se rendre compte que "je ne suis pas seul avec mon destin". Le dimanche, les groupes de discussion ont tenté de répondre à la question: "Qu'est-ce qui nous aide, dans notre situation, à vivre avec nos craintes?". Les échanges marqués par la confiance et l'exemple stimulant des autres ont donné à tous de la force et du courage pour réaffronter le quotidien.

Une ennemie qui change de visage tous les jours

Par le Dr Claude Dessibourg (Fribourg)

Dans la maladie de Parkinson les médecins peuvent apporter beaucoup à leurs malades, mais les malades apportent aussi beaucoup à leurs médecins. Pourquoi? La maladie de Parkinson est sournoise. C'est un ennemi qui change de visage tous les jours et je dirais même toutes les heures. Tout au long de la journée, on a "plusieurs patients" différents. C'est le côté extrêmement pernicieux de cette maladie. On peut être à 2h. mal, à 3h. bien, à 4h. bloqué, à 5h dystonique et, d'heure en heure, les symptômes peuvent évoluer. Ce qui rend l'évaluation du traitement extrêmement difficile. L'information que le patient ou sa famille donne au médecin est, de loin, le principal d'une consultation. L'examen du malade a certainement son importance, surtout au début de la maladie pour établir un diagnostic. Et ce n'est pas toujours évident.

Il est difficile de prédire l'évolution de la maladie. Certaines personnes évolueront assez favorablement, d'autres moins favorablement. Donc il n'y a pas une seule maladie de Parkinson, mais plusieurs sortes de sous-groupes de la maladie de Parkinson. Le diagnostic repose sur l'observation clinique. Il n'y a aujourd'hui pratiquement pas d'examen qui puisse prouver ou infirmer la maladie de Parkinson.

Les symptômes

Le faciès: la maladie de Parkinson peut diminuer la mimique. Peau grasse: signes de changement de la peau. Trop de salive: à l'hypersécrétion de la salive s'ajoutent des problèmes de déglutition. Position voûtée: très caractéristique. Akinésie: pauvreté des mouvements. Rigidité "roue dentée": un des signes les plus caractéristiques.

très cordialement Mme Schiratzki et tout le groupe de travail qui ont mis tant de soin et de cœur à préparer et à réaliser ce week-end de formation permanente. Les membres bénéficieront directement de l'enseignement que les responsables des groupes d'entraide ont pu en tirer. En ce sens, je souhaite que vous aussi puissiez recevoir un peu de ce soleil qui est entré en nous, et qu'il vous apporte beaucoup d'énergie et de satisfaction. Je profite également de cette occasion pour remercier tous les responsables des groupes d'entraide dans toute la Suisse de leur effort et de leur dévouement sans limites.

Lorsque ce magazine d'information paraîtra, la fin de l'année sera proche. Par conséquent, j'aimerais vous souhaiter à tous, chères lectrices et chers lecteurs, de belles fêtes de Noël qui vous apportent force, courage et confiance. Je vous adresse tous mes vœux pour la nouvelle année. Soyez sûrs que je serai très souvent en pensée avec vous.

Lorenz Schmidlin



suffisance cardiaque (eau dans les jambes ou problème de respiration), il faut manger un peu plus de sel. On peut parfois régler le problème en portant des bas de soutien. Quantités de sortes existent sur la marché, des plus élégants au plus épais, et avec des forces de soutien variables. Ils maintiennent le sang dans les parties importantes du corps, notamment dans le cerveau. Ils pourront, peut-

être, remplacer un médicament. Si un parkinsonien doit s'aliter, il faut qu'il fasse de la physiothérapie et qu'il se lève le plus souvent possible.

Contre les troubles de la déglutition, il existe certains types de physiothérapie. Mais on est assez limité dans le traitement. Il existe également un médicament, le Bellergal, qui peut limiter la production de salive.

Fine settimana di perfezionamento:

La paura e come maneggiarla

Durante il fine settimana di perfezionamento tenutosi a Einsiedeln, le conduttrici e i conduttori dei gruppi di auto-aiuto hanno trattato l'argomento "paura". Non sono soltanto i pazienti e i loro familiari ad avere paura. La paura è parte di ogni persona, che si voglia ammetterlo o no. L'importante comunque è saper maneggiarla. Questa la questione postasi dalle partecipanti e dai partecipanti in un fine settimana la cui ottima atmosfera ha contribuito ad avvicinare gli uni agli altri.

Alle presentazioni è seguita una tripla introduzione nell'argomento. In uno spettacolo di marionette Ruth Löhrer, collaboratrice del segretariato centrale, ha presentato il piccolo Toni. Trama: Dalla tanta paura che sotto il suo letto possa trovarsi un mostro, il piccoletto non riesce ad addormentarsi. Poi però cambia strategia. Decide di voler sapere cosa stia veramente succedendo. Prende il coraggio a due mani e guarda sotto il letto, dove infatti si trova un drago, anch'egli però molto intorpidito. I due riescono a fare amicizia e, d'allora, Toni non ha più paura di addormentarsi.

Un altro esempio, uno sketch che trattava del servizio di guardia durante il militare, ha dimostrato come anche uomini "forti" possano talvolta essere dei veri codardi. Ed infine Yvonne Wenk ha raccontato le esperienze fatte con una sua zia, che malgrado la sua degenza era riuscita a vivere in maniera positivamente motivante per chi le stava vicino. Y. Wenk ha poi sottolineato che tutto questo era riuscito a levarle la paura di un'eventuale malattia nella vecchiaia.

Paura propria

In piccoli gruppi i partecipanti hanno poi avuto la possibilità di parlare dei

tanti aspetti della paura - senza tralasciare le proprie paure. Grazie all'ottima preparazione dei conduttori e dato che la maggior parte dei partecipanti già si conosceva da corsi di perfezionamento precedenti, la discussione ha potuto tenersi in un'atmosfera aperta. In tal modo è stato elaborato un notevole questionario, trattato poi con lo psicologo Daniel Stirnimann (Lucerna).

Paura dei familiari

Come ci si comporta quando si ha paura che i familiari del marito gravemente malato (Parkinson, cancro o altri problemi di salute) non sono d'accordo con il concetto di cura?

La paura di trovarsi in contraddizione con altre persone è inevitabile, e non ci resta che accettarla. Se possibile, si dovrebbe cercare di risolvere un conflitto dialogando, sfortunatamente però ciò non è sempre realizzabile. La paura nasce anche quando non si chiarisce una situazione. Così talvolta ci si crea un'immagine dei pensieri del prossimo, non sempre tanto azzeccata. Oppressi da tali pensieri si rischia facilmente di cadere in un abisso d'insicurezza nel quale ci si muove come in una densa nebbia. In tal caso potrà essere d'aiuto l'appoggio di uno specialista che confermerà



che il concetto di cura scelto non è poi tanto "esotico", bensì appropriato.

Paura del nuovo giorno

Quando di mattino presto prima di alzarmi, soprattutto in giorni in cui mi aspettano eventi particolari, mi sveglio e penso al nuovo giorno, istintivamente mi batte forte il cuore e comincio a sudare. Cerco di affrontare questa paura, questo panico con esercizi motori o training autogeno. In genere ci vuole molta energia per arrivare alla conclusione del "sì, ce la faccio".

In questa situazione sembra svolgersi un vero e proprio rituale, affinché trovare il modo di come iniziare il giorno positivamente. Un tale rituale può essere consapevole: "E' vero che sono malato, però sono ugualmente capace di padroneggiare la mia vita." E' come guidare la macchina: Durante la scuola guida si ha paura di tutto quello che può succedere sulla strada. Quando poi invece ci si è impraticati, si dimenticano i pericoli. Solo quando veramente succede qualcosa, il pericolo ridiventa una dimensione reale e la paura si rifà viva.

Paura del futuro

Sia pazienti che familiari conoscono questa sempre ricorrente paura del futuro.

Questa è assolutamente comprensibile, specialmente quando qualcuno è affetto da una malattia cronica. Se però si lascia ingigantire la paura, ci si addossa inutili fardelli. E in una situazione tale si hanno già ab-



bastanza problemi. Perciò è meglio vivere giorno per giorno, con le gioie e gli affanni che portano, senza lasciarsi turbare l'oggi da una prospettiva futura possibilmente triste.

Depressioni

Le depressioni sono un immenso peso per pazienti e familiari. Si può fare qualcosa per prevenirle?

Quando si reprimono sentimenti di rabbia o di tristezza, quando non si è più in grado di dimostrare chi si è, come e cosa si pensa, allora possono nascere le depressioni. Queste si rivelano un vero peso per pazienti e familiari, e meno se ne parla, più opprimente diventa. Ecco cosa può essere d'aiuto: Accettare ogni giorno il proprio stato d'animo. Dirsi anche: "Oggi non sto bene." "Non ho nessuna voglia di vivere con la malattia." Ammettere dunque anche i pensieri più tetri. I familiari invece non sono per niente obbligati a sopportare la depressione. Anzi, è particolarmente importante che essi abbiano riguardo, affinché non chiudersi anche loro nello stesso isolamento. Talvolta è opportuno consultare un terapeuta che può aiutare a ritrovare "il filo d'Arianna" in questa intricata situazione.

Minacce di suicidio

Le minacce di suicidio del paziente possono rivelarsi un forte peso. Bisogna prenderle sul serio?

Queste minacce devono assolutamente essere prese sul serio. In tal caso è però molto importante consultare uno specialista esterno.

Scambio d'idee

Per non rischiare di cadere in un circolo vizioso, è bene avere un'amica o un amico con cui discutere i propri problemi. Il consorte dovrà però sempre sapere che l'intenzione è di parlare della situazione e che non si tratta di lamentarsene con altri. Effettivamente tali dialoghi aiutano a non chiudersi nell'isolamento. Questo è importante sia per il paziente che per il consorte, anche per evitare che nel rapporto la malattia diventi l'argomento principale. Bisogna tener spazio libero anche per altre relazioni, altre attività e non solo per la malattia. E dopo tutto queste altre attività

sono giustamente una buona strategia contro le depressioni.

Insonnia

Cosa fare, quando di notte si ha ripetutamente difficoltà ad addormentarsi?

Chi si gira e si rigira insonne nel proprio letto rischia di cadere in un circolo vizioso. Nell'oscurità nascono le paure. Più dura l'insonnia, più cresce l'oppressione: "Adesso è veramente ora d'addormentarsi." In tal caso sarà invece bene accettare la propria insonnia: "Ora sono sveglio, finché non sarò abbastanza stanco da addormentarmi, farò qualcosa." Le possibilità sono tante e ne elenchiamo qualcuna a caso: leggere, ascoltare musica oppure una cassetta della biblioteca per persone non vedenti, pregare, bere un bicchiere di latte caldo.

Unione e solidarietà

I giochi e le canzoni in compagnia, i rilassanti esercizi ginnici e i tanti dialoghi personali hanno fatto sentire ai partecipanti del congresso di non essere soli con il proprio destino. Di domenica poi, nei gruppi di discussione, prevaleva la domanda: "Cosa ci aiuta nella nostra situazione a vivere con le nostre paure?" I fiduciosi scambi d'idee e i gli impulsi degli altri hanno stimolato ad affrontare la vita quotidiana con nuova forza e

Sapevate che...

...tra i nostri soci abbiamo uno scrittore? Si tratta di Luigi Costa, nato a Prada-Poschiavo nel 1935, decimo di ben quindici figli, ora residente a Massagno. La sua prima pubblicazione è uscita nell'aprile di quest'anno e si intitola "Badoz", racconti e poesie di un'infanzia lontana. Fra le poesie ne abbiamo scelto una che ci sembra piena di significato.

Cantico

Canto alla gioia,
canto all'allegria,
canto all'amore,
canto alla vita mia,
canto alle stelle,
ed all'armonia

a mia moglie

canto al morbo che mi travaglia
e a chi mi sostiene.

Per saperne un po' di più di lui e della sua vita, lo abbiamo visitato nella sua casa di Massagno e gli abbiamo posto alcune domande:

Da quando scrive?

Praticamente ho iniziato sui banchi di scuola. Ho cominciato a pubblicare racconti e poesie sull'Almanacco del Grigioni italiano nel 1958-59. Intorno al 1983-84 ho pensato di raccogliarli in un libro, e così è nato "Badoz".

Che significa "Badoz"?

E una parola in dialetto poschiavino che sta a significare quelle riunioni serali che si facevano una volta, a gruppi, in casa di questo o di quello, dopo aver finito i lavori nei campi e nelle stalle, a commentare i fatti della giornata.

Da quando è malato di parkinson?

Circa tre anni fa ho avvertito i primi sintomi, la malattia mi è stata diagnosticata due anni fa.

Quale fu la sua prima reazione?

In principio è stato uno chock, anche perchè della malattia avevo una informazione piuttosto vaga e distorta. Poi, quando mi fu detto che si può curare, ho reagito con tutte le mie forze e cerco di non lasciarmi sopraffare.

Pensa che la malattia le impedisca in qualche modo di scrivere?

No, anche lo scrivere mi aiuta a superare le difficoltà, anzi, è proprio l'essere malato che mi consente di dedicare maggior tempo a questa attività, avendone molto a disposizione.

Oltre allo scrivere, a cosa dedica il suo tempo?

D'estate vado in Val Verzasca ad aiutare mio figlio nella sua azienda di coltivazione biologica.

Chi fosse interessato al libro di Luigi Costa, può ordinarlo scrivendo a: Luigi Costa, via Tesserete 45, 6900 Massagno, o telefonando al nr. 091 57 18 59, al prezzo di fr. 24.--, vi verrà inviato con polizza di versamento.