

Giovani pazienti di Parkinson

Autor(en): **Bütikofer, Kurt / Kühne, V. / Mattes, W.**

Objektyp: **Article**

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

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

Heft 26: **Junge Parkinson-Patienten = Les jeunes parkinsoniens = Giovanni pazienti di Parkinson**

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815859>

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.



Giovani pazienti di Parkinson

Bü. Finora si presumeva che il Parkinson giovanile fosse raro. Ora invece delle ricerche fatte negli Stati Uniti hanno rivelato che circa il dieci per cento di tutti i pazienti di Parkinson hanno meno di quarant'anni; la Svizzera che conta da 6000 a 10'000 pazienti, ne avrebbe cioè da 600 a 1000 giovani. Due dei gruppi di auto-aiuto sono composti di membri affetti dal cosiddetto Parkinson giovanile. Abbiamo posto diverse domande a due membri di questi gruppi, a Vreni Kühne (il gruppo fondato da lei e suo marito si incontra a Adligenswil) e a Walter Mattes (gruppo di Winterthur e paraggi).

Quando e perché è stato fondato il gruppo?

V. Kühne: Il primo incontro ha avuto luogo in aprile 1988. Durante la partecipazione alle manifestazioni dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson, come compagna di un giovane parkinsoniano, mi sono sentita un po' in disparte. Sono poi rientrata a casa piuttosto depressa. Durante questi incontri infatti mi resi conto che i nostri problemi quotidiani non potevano in nessun caso coincidere con quelli di persone di 70 a 90 anni. A quei tempi avevamo tre bambini in età scolastica e mio marito, paziente di Parkinson, si trovava in una posizione professionale che richiedeva tutto il suo impegno. I pochi contatti che ebbi con persone anch'esse giovani mi costernarono e non mi liberarono certo dalla paura che avevo del futuro. Sentivo anche che gli altri giovani nutrivano le stesse mie insicurezze.

Discutendo poi con il prof. H.P. Ludin, lo incitai a dare più peso alle domande dei pazienti più giovani nell'Associazione del morbo di Parkinson. Da parte sua, egli mi incoraggiò a fondare un gruppo di auto-aiuto per giovani pazienti. E da allora eccoci qua. Gli incontri sono per noi molto importanti e siamo lieti che la nostra casa sia diventata punto di ritrovo. Talvolta mi viene posta la seguente domanda: "Con tutti gli affanni che hai, perché ti carichi addosso anche questo peso?" E a me non rimane che rispondere: "Mal comune mezzo gaudio, specie se si è fra amici."

W. Mattes: Il gruppo di auto-aiuto a Winterthur è stato fondato in aprile 1991. Il segretariato periodicamente mi mandava gli indirizzi di giovani pazienti che abitavano nella regione di Zurigo-Winterthur. Per molti di loro il tragitto per rendersi a Adligenswil, dove si incontra il gruppo di Vreni e Hans Kühne, era troppo lungo.



Quando dunque ebbi raccolto un numero sufficiente d'indirizzi, invitai tutte queste persone a Winterthur, dove decidemmo di fondare un proprio gruppo.

Quante volte s'incontrano i membri del gruppo e cosa intraprendono?

V. Kühne: Il nostro gruppo s'incontra circa tre o quattro volte all'anno. Talvolta invitiamo degli specialisti per una relazione o parliamo di temi attuali. Negli ultimi tempi sono sempre più richiesti degli incontri sereni, liberi da preoccupazioni, durante i quali si passano le ore insieme pitturando, giocando o facendo dei piccoli lavori manuali. Abbiamo già passato insieme un primo fine settimana in un albergo di montagna, il secondo è imminente.

W. Mattes: Anche noi abbiamo deciso di incontrarci tre o quattro volte all'anno. Questi incontri vogliamo dedicarli ai seguenti argomenti: Discussioni, scambio d'informazioni su medicinali (esperienze fatte con nuovi medicinali, cosa ha portato aiuto, gli ultimi esiti della scienza). Scambio d'esperienze in riguardo alle operazioni stereotattiche. Diagnosi: Come è stato vissuto il tempo prima della diagnosi del Parkinson, quale è stato il ruolo dei medici, com'è stato superato il primo shock quando si è venuti a conoscenza della diagnosi, che genere di aiuto avrebbe dovuto essere proposto? Discussioni su articoli pubblicati nel bollettino d'informazione e su pubblicazioni specializzate. Inoltre vogliamo promuovere la gioia di vivere in sé, evitando di far diventare tema eterno la nostra malattia. Vogliamo muoverci nella natura, dedicarci alla vita socievole e non trascurare le manifestazioni culturali. L'imparare a conoscerci favorirà anche la solidarietà fra noi pazienti.

Con quali problemi vengono confrontati i giovani parkinsoniani?

V. Kühne: Qui si solleva tutto un elenco di importanti domande. Sorgono difficoltà professionali legate a questioni esistenziali. Bisogna chiarire tutto ciò che riguarda le assicurazioni e, quando non è più possibile



continuare a lavorare e il paziente deve adattarsi a un pensionamento in giovane età, ci si pone la domanda, come si presenterà la sua vita quotidiana. La malattia pone limitazioni anche per quel che riguarda le attività ricreative o le vacanze di tutta la famiglia. Anche tutto questo dev'essere "digerito".

W. Mattes: Sono tanti i quesiti che si pongono. Nelle relazioni coniugali bisognerà cercare e trovare un nuovo genere di rapporto, anche per quanto riguarda la sessualità. Il malato teme di non essere più buono a nulla e deve elaborare un nuovo comportamento verso sé stesso. I ruoli nell'educazione dei figli devono di nuovo essere definiti, le attività ricreative comuni sono messe in dubbio. E qui subentrano i gruppi di auto-aiuto che offrono la possibilità di fare nuove amicizie che certamente sono

tatamente nel bel mezzo della carriera professionale o di una condizione di vita stabile. In misura crescente ne vengono colpiti tutti gli aspetti vitali. Ne è compromesso il preservamento dell'esistenza. Tanti rapporti nati durante l'esercitazione della propria professione non possono più essere mantenuti, talvolta ci si rifugia perfino dietro un isolamento volontario, si rischia il declino sociale. Uno sportivo nel pieno del suo rendimento deve abbandonare un hobby a lui caro e importante. Perde i vecchi amici, perché questi non sanno come reagire all'handicap del loro collega. In un tal caso un benevole certificato finale o un'appartenenza a un'associazione in qualità di membro onorario sembrano essere un alibi sociale, una piccola consolazione per il lento processo di ripulsione sociale.

Esistono delle misure d'appoggio o delle offerte d'aiuto sensate per giovani pazienti?

V. Kühne: I medici dovrebbero includere nel loro concetto di assistenza il fatto che tutta la famiglia è colpita dalla malattia del familiare. Sarebbe importante sapere già dall'inizio cosa significa dover vivere con questa malattia. Quando viene comunicata la diagnosi sarebbe particolarmente prezioso accennare nello stesso tempo all'Associazione del morbo di Parkinson. I pazienti e i loro familiari non avrebbero meno considerazione per i loro medici, se questi riuscissero ad ammettere la propria insicurezza e perplessità verso questa malattia. Anzi, penso che la fiducia ne trarrebbe guadagno.

W. Mattes: Per prevenire il ritiro dai rapporti coniugali, familiari, profes-

sionali e sociali, l'appartenenza a un gruppo di auto-aiuto è un fattore importante. Dall'esempio positivo degli altri si può imparare come provare a dare il meglio di sé stessi. Aiuta inoltre a sviluppare la propria fantasia per creare nuovi tipi di comportamento, chiaramente diversi da quelli finora "normali", ma certamente adatti a fondare una nuova esistenza. Se la motivazione è buona, tutto questo potrà essere un emozionante cambiamento in una nuova vita. Tante cose non devo più saperle. Tanti nuovi rapporti possono nascere. Dal danno portatoci dalla malattia può nascere un atteggiamento positivo verso i cosiddetti svantaggi che la vita ha in serbo per noi.

Se pensate al vostro ambiente, quali sarebbero le richieste particolari espresse dai giovani parkinsoniani?

V. Kühne: Soprattutto la tolleranza. E anche un aiuto sereno lì, dov'è necessario. È tanto faticoso e costa molta energia spiegare continuamente le situazioni quasi incredibili nelle quali possono trovarsi gli affetti da Parkinson. I mass-media dovrebbero mostrarsi più disposti a pubblicare le domande dei pazienti di Parkinson.

W. Mattes: Credo che si aiuterebbe molto soprattutto i giovani parkinsoniani, se molte di queste questioni summenzionate potessero essere discusse nei gruppi insieme a uno psicologo. Ci sarebbe allora anche la possibilità di esercitare un nuovo atteggiamento, p.e. in un gioco di ruoli. Ad alcuni di noi questo certo darebbe l'impulso necessario per riaprirsi al mondo esterno.

Cos'è cambiato?

Gli affetti da Parkinson che si ammalano prima del loro quarantesimo anno di età, presentano alcune caratteristiche comuni. Il dott. L.I. Golbe, neurologo presso l'università di New Brunswick, ne nomina alcune in una sua relazione su "Neurology". In genere la malattia inizia con i segni di una distonia focale, sovente descritta come un "irrigidimento muscolare nelle prime ore mattutine". Nel corso della malattia per ogni terzo paziente si manifestano dei periodi off con cattiva reazione alla Levodopa. Una buona notizia: nei pazienti giovani la malattia progredisce più lentamente. Una triste notizia: durante la cura si manifestano piuttosto precocemente le discinesie e i vacillamenti motorici dovuti alle dosi medicamentose.

d'appoggio. La malattia non compromette unicamente la carriera professionale, bensì libera anche paure esistenziali che possono manifestarsi in depressioni con tendenze al suicidio. Queste si dimostrano di essere tanto più profonde, perché - paragonando la situazione con quella dei pazienti anziani - colpiscono inaspet-

Risultati delle ricerche su gemelli

Fattori ereditari nella malattia di Parkinson

Nella più parte dei casi le cause della malattia di Parkinson sono sconosciute. Finora si era del parere che fattori ereditari fossero di scarsa importanza. Tuttavia non si può negare

che esistono delle "famiglie parkinsoniane", simili alle famiglie che presentano un numero elevato di casi di diabete, di epilessia o di cancro. L'ereditarietà in queste malattie si com-