

Frau X. (54) heisst mit Vornamen Anna = Madame Anne X. , 54 ans = La Signora Anna X (54 anni)

Autor(en): **[s.n.]**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1995)**

Heft 37: **10 Jahre Schweizerische Parkinsonvereinigung = 10 ans
Association Suisse de la maladie du Parkinson = 10 anni
Associazione Svizzera del morbo di Parkinson**

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815811>

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.

Die Parkinson'sche Krankheit

ist eine neurologische Erkrankung, die zwar behandelt, jedoch nicht geheilt werden kann.

Sie scheint bereits in der Antike bekannt gewesen zu sein, wurde aber erst 1817 vom englischen Arzt James Parkinson (1755-1824) umfassend beschrieben, und ist in der Folge nach ihm benannt worden.

**An Parkinson stirbt man nicht,
man lebt damit.**

In bestimmten Teilen des Gehirns, besonders in der sog. „schwarzen Substanz“, erfolgt, aus noch weitgehend unbekanntem Gründen, ein Abbau von Nervenzellen, die den zur Steuerung der automatischen Bewegungsabläufe notwendigen Überträgerstoff Dopamin enthalten. Ein anderer Überträgerstoff, das dem Dopamin entgegenwirkende Acetylcholin, ist dagegen in ausreichender Menge vorhanden und führt zu einem Ungleichgewicht zwischen den beiden Substanzen. Damit können sich die bei der Parkinson'schen Krankheit auftretenden Symptome mindestens teilweise erklären lassen.

Frau X. (54) heisst mit Vornamen Anna.

Sie wohnt mit ihrem Mann, dem 20jährigen Sohn und der 18jährigen Tochter in einer Terrassensiedlung am Rand der Stadt.

Vor zehn Jahren hat der Arzt bei ihr Parkinson festgestellt. Ihr Leben und jenes der Familie hat sich durch die Krankheit verändert, aber alle haben gelernt, mit ihr zu leben. Jeder Tag ist für Frau Anna fast gleich und doch wieder anders, weil sie bei „ihrem“ Parkinson immer wieder mit neuen Überraschungen rechnen muss.

Zuerst hatte Frau Anna offen gegen ihr Schicksal rebelliert, hatte vor allem nicht akzeptieren wollen, dass sie gezwungen war, ihren Beruf als Lehrerin aufzugeben. Sie hatte mit dem Wiedereinstieg zugewartet, bis die eigenen Kinder gross genug waren, hatte sich voller Enthusiasmus hineingestürzt, Zusatzkurse genommen, Pläne geschmiedet. Vor allem aber hatte sie die kleinen Anzeichen der Krankheit nicht beachtet, nicht beachten wollen, die ihr am Anfang auch nur ab und zu zeigten, dass etwas nicht stimmte. Übermüdet eben, hatte sie gedacht. Bis sie eines Tages, mitten im Korrigieren von Heften, die Hand nicht mehr vom Tisch hochheben konnte und den Arzt aufsuchte, dem sie ihre Beobachtungen schilderte. Die Diagnose war ein Schock, über den sie lange nicht hinwegkam. Aber schliesslich siegte ihre positive Einstellung zum Leben und sie begann, sich mutig mit ihrem Schicksal auseinanderzusetzen und auch, jede gute Stunde als ein Geschenk zu werten.

Ein Vormittag im Leben der Frau Anna

Der Wecker rasselt, Frau Anna erwacht. Es ist sechs Uhr und sie fühlt sich noch müde, denn sie hat lange wachgelegen in der Nacht. Auch an einen wilden Traum vermag sie sich noch halbwegs zu erinnern. Schon besser, dass sie jetzt ein eigenes Schlafzimmer hat, ihrem Mann haben die unruhigen Nächte hart zugesetzt. Mit Anstrengung öffnet sie die Augenlider, denn sie muss jetzt unbedingt aufstehen, solange er noch da ist, um ihr zu helfen. Sie fühlt sich deprimiert, als sie vergeblich versucht, sich gegen den Bettrand zu drehen. Jeden Morgen dasselbe. Die Medikamente vom Vorabend haben ihre Wirksamkeit verloren.

Erste Schritte in einen neuen Tag

Als ihr Mann hereinkommt, versucht sie, ihn anzulächeln, doch auch ihr Gesicht fühlt sich ganz steif an. Mit geübtem Schwung setzt er sie auf, schiebt ihr ein weiches Stücklein Brot in den Mund, das sie mühsam kaut und hinunterwürgt, dann die Tablette, und hält ihr den Becher mit Wasser hin. Es tut ihr wohl, dass er sie dabei festhält, ihr ist schwindlig, der Blutdruck ist beim Aufsitzen wieder einmal in den Keller gerutscht. Als sie soweit ist, hilft er ihr in den Morgenrock und die Hausschuhe. Langsam und etwas schlurfend macht Frau Anna die ersten, zögernden Schritte dieses Tages. Während der Mann aus-

bettet und das Fenster öffnet, schiebt sie sich vom Badezimmer zur Küche, wo die Kinder das Frühstück zubereitet haben und ihr, wie jeden Morgen, etwas besorgt entgegensehen.

Alle sitzen jetzt um den Tisch und essen, so rasch, dass Frau Anna kaum einige Bissen heruntergebracht hat, als die andern drei schon fertig sind. Sie müssen sich beeilen, denn vor ihnen liegt ja ein Arbeitstag. Vorher hat jedes Familienmitglied noch seine bestimmten Pflichten im Haushalt zu erledigen. Früher, als die Kinder noch jünger waren, hatte es oft Streit gegeben, wenn sich eines drücken wollte. Frau Anna war darüber fast verzweifelt. Sie kam sich so wertlos vor und war auch verärgert, weil ihr nach und nach so viele ihrer Aufgaben weggenommen wurden.

Die Ergotherapeutin

Erst der Beizug einer Ergotherapeutin, die vom Arzt empfohlen worden war, hatte Abhilfe gebracht. Mit kleinen und grossen Änderungsvorschlägen, dem Umstellen der Möbel, Handgriffen an kritischen Stellen und Hilfsmitteln vereinfachte sie die tägliche Routine und baute damit auch familiäre Widerstände ab. Aber eben, so gepflegt wie zu ihrer Zeit findet Frau Anna den Haushalt nicht mehr und muss manchmal auf die Zähne beißen, um nicht zu nörgeln. Nehmen, immer nur nehmen... Dass sie es geschehen lassen muss, hat sie inzwischen ja eingesehen und ist froh um so geduldige Angehörige, die sich ihretwegen ebenfalls in vielen Bereichen einschränken.

Organisieren ist alles

Nun ist die Morgentoilette an der Reihe, ein besonders wichtiges Ritual in Frau Annas Leben. So, wie sie sich Mühe gibt, ihren Körper durch Übungen beweglich zu halten, ist sie auch darauf bedacht, sich zu pflegen. Im Badezimmer hat alles seinen bestimmten Platz und ist vom Stuhl vor dem Waschbecken aus bequem erreichbar. Will sie aufstehen, zieht sie sich an einem Handgriff hoch. Andere Handgriffe befinden sich bei der Toilette, in Türnähe und auch in der Dusche. Seit sie sich letzthin verbrüht hat, weil sie den Hahnen nicht schnell genug zudrehen konnte, duscht sie jetzt aber nur noch, wenn die Tochter dabei ist. Während Frau Anna die elektrische Bürste benützt, denkt sie wie immer daran, dass sie das erste Anzeichen für ihre Krankheit beim Zähneputzen bemerkt hat, als das Handgelenk beim kreisenden Bewegen versagte... Sie schneidet sich selber eine kleine Grimasse im Spiegel, bevor sie nach den schon am Vorabend bereitgelegten Kleidern greift. Die Strümpfe machen wieder einmal Mühe, obwohl sie einen praktischen Spanner zum Hinaufziehen benützt. Die Bluse mit den Knöpfen legt sie lieber gleich weg und schlüpft in einen bequemen Pullover.

Als Frau Anna das Badezimmer verlässt und wieder der Küche zugeht, ist ihr Tag bereits drei Stunden alt.

Frau Anna steigt jetzt ins Untergeschoss, um die Waschmaschine zu beladen. Wenn es ihr gut genug geht, wird sie am Nachmittag die

Die drei Hauptsymptome

Akinese

Verminderung und Verzögerung der Bewegungsabläufe.

Rigor

Erhöhte Muskelspannung, die zur Versteifung der Muskeln führt.

Tremor

Zittern der Glieder in Ruhestellung.

**Jeder Patient
hat seinen eigenen
Parkinson.**

Akinese bewirkt

- die vorgebeugte Haltung des Oberkörpers und des Kopfes
- die Bewegungsarmut von Gesicht und Händen
- die Verlangsamung der ziel- und zweckgerichteten Bewegungen.

Rigor betrifft sowohl die Beuge- wie die Streckmuskulatur und muss bei jeder Bewegung mühsam überwunden werden. Er kann in verschiedenen Körperpartien unterschiedlich stark sein oder auch nur halbseitig auftreten.

Tremor ist kein zwingendes Symptom (nur in 60-80 Prozent der Fälle) und tritt bei Ruhehaltung der Glieder auf. Befallen werden Arme und Hände, Beine und Füsse, Kopf, Kinn, Lippen und Zunge.

Wäsche aufhängen. Zum Üben der Hände mit den Wäscheklammern, zum Bücken und Strecken.

Die Wirkung der Medikamente

Jetzt piepst das kleine Warngerät in der Tasche und erinnert sie daran, dass die zweite Ration Tabletten fällig ist. Dieser kleine Helfer von der Schweizerischen Parkinsonvereinigung ist ihr längst unentbehrlich geworden. Bei zehn täglichen Medikamentendosen war es früher schon einmal vorgekommen, dass sie nicht rechtzeitig auf die abklingende Wirkung achtete und in eine Krise hineinrutschte. Dann sass sie oft schon am Morgen, der eigentlich fast immer ihre beste Tageszeit ist, wie angenagelt auf einem Stuhl und musste froh sein, wenn sie mit dem Telealarm ihre damalige Nachbarin erreichte. Auch andere Missgeschicke mit den Medikamenten weiss Frau Anna inzwischen zu vermeiden.

Noch steht für diesen Morgen ein Besuch beim Arzt bevor. Frau Anna macht sich zum Ausgehen bereit und hat dafür natürlich die notwendige Zeit einberechnet. Das Binden der Schuhbänder ist zwar umständlich, doch für die Sicherheit ist ein fester Schuh wichtig. Den Mantel legt sie über die Stuhllehne, zieht einen Ärmel nach dem andern bis zur Schulter hinauf und nestelt umständlich mit den Knöpfen.

Die Blockade

Es ist fast 11 Uhr, als Frau Anna in den Bus steigt. Die Fahrt von ihrem Aussenquartier in die Stadt schafft sie ohne Probleme. Obwohl sie wenig ausgeht, um kein Aufsehen zu erregen, freut sie sich doch über solche kleinen Ausflüge. Sie konzentriert sich auf ihre Schritte und zählt lautlos den Takt mit, wenn sie ihre Füsse gleichmässig einen vor den andern setzt. Sie ist fast am Ziel und muss nur noch über die Strasse. Eben hat ein Tram angehalten, vor dem sie nun durchgeht. Zwischen den beiden glänzenden Schienen passiert es: plötzlich steht sie bockstill, kann sich nicht mehr von der Stelle rühren. Sie versucht es, versucht es, denkt verzweifelt „vorwärts, vorwärts“. Der Tramführer bimmelt ungeduldig, Leute drehen sich um, einer zeigt ihr den Vogel. Ihr Gesicht brennt vor Scham. Als neuer Befehl an ihr Gehirn fällt ihr „aufwärts“ ein. Und dieses Kommando wirkt: sie hebt den Fuss, der andere folgt nach, die Blockade hat sich gelöst. So rasch es geht, verschwindet sie im Hauseingang der Arztpraxis.

Der Besuch beim Arzt

Frau Anna ist heute besonders froh um die gute Beziehung zu ihrem Arzt. Er hat niemals nur ihre Symptome behandelt, sondern auch immer Zeit fürs Zuhören gefunden. So schüttet sie ihm jetzt auch ohne Zögern ihr Herz aus. Nicht nur über das Erlebnis von eben, sondern noch über so allerhand, was ihr im letzten Monat besonders zu schaffen gemacht hat: die Beschwerden beim Schlucken; die Mühe beim Schuhebinden; die Schwierigkeiten beim Schreiben. Auch heute weiss der Doktor Rat: Er nimmt kleine Änderungen in der Medikamentenzusammensetzung vor und meint, anstelle von Schuhbändern gebe es

Andere Symptome

Störungen

des vegetativen Nervensystems:

- Blutdruckabfall
- Durchblutungsstörungen
- vermehrte Speichelbildung
- unmotivierte Schweissausbrüche
- Schlafstörungen.

Seelische Störungen:

- Gemütsverstimnungen
- Lustlosigkeit
- Apathie
- Angst
- Depressionen.

Es ist schwierig, einem Nichtbetroffenen Parkinson zu erklären.

auch Klettverschlüsse. Zur Verbesserung der Schrift empfiehlt er einen Schreibkurs. Aufmerksam sieht er sich Frau Annas Aufzeichnungen über ihr tägliches Befinden seit dem letzten Besuch an und ermahnt sie, ihre Beweglichkeitsübungen sehr ernst zu nehmen und auch jeden Tag einen je nach Befinden kürzeren oder längeren Spaziergang zu machen. Aktives Tun sei das Beste, nicht nur für den Körper, sondern auch für das seelische Wohlbefinden. „Gibt es etwas Neues von der Forschung?“ fragt Frau Anna. Jedesmal, wenn sie fragt, hofft sie zu hören, dass Parkinson endlich geheilt werden könne. Wieder muss sie sich gedulden: zwar werden viele interessante Projekte erprobt, aber der Durchbruch ist noch nicht gelungen.

Einige Monate später:

DIE MITTAGSSTUNDEN VON FRAU ANNA

Seit sie sich darein geschickt hat, die Küche nicht mehr als ihr alleiniges Reich zu betrachten, hat Frau Anna einen wesentlichen Schritt vorwärts getan im Leben mit ihrer Krankheit. Für den Speiseplan ist jetzt die Familie gemeinsam verantwortlich, das Einkaufen besorgen im Turnus Sohn oder Tochter, und ihr Mann hat sich vom gelegentlichen Hobbykoch schon fast zum Profi-Küchenchef entwickelt. Dank überlegter Ordnung und intelligenten Helfern, wie dem Schneidebrett mit Seitenrändern oder dem Schnitzer mit nach oben gebogener Klinge und breitem Handgriff, kann Frau Anna auch gut bei den Vorbereitungen mithelfen und beim Salatputzen oder Gemüseschneiden das Zusammenspiel der Bewegungen üben. Alles geht zwar langsam, aber dafür hat die Familie Verständnis.

Der heutige Sonntagmittag bildet eine Ausnahme von der Regel. Frau Annas Mann hat Geburtstag, einen runden sogar, und die ganze Familie fährt in einen Landgasthof zum Mittagessen. Sie freut sich mit den andern über die Abwechslung. Sich freuen, hat sie herausgefunden, ist immer noch die beste Therapie. Und ansteckend scheinbar, denn ihr Mann pfeift am Steuer vor sich hin, die Kinder lachen auf dem Hintersitz des Autos.

„Wenn die Leute nur nicht immer so mitleidig dreinschauen würden, oder gar schockiert“, denkt sie beim Vorbeigehen an den schon besetzten Tischen in der Gaststube, „das sind wohl wieder solche, die meinen, ein kranker Mensch sollte sich verstecken oder versteckt werden“. Auch die Erfahrung, dass einige der ehemaligen Freunde sich von der Familie zurückgezogen haben, gehört in dieses Kapitel.

Die Ernährung

Frau Anna ist beim Auswählen der Speisen vorsichtig. Zuviel Eiweiss verträgt sich nicht mit ihren Medikamenten, und Fleisch ist schwierig zum selber zerschneiden. Bewusst hat sie sich mit dem Rücken zu den andern Gästen gesetzt, damit sie ungeniert ihr mitgebrachtes Besteck mit den grossen Handgriffen und den Teller mit dem hochgezogenen Rand benutzen kann.

Die Diagnose von Parkinson

wird anhand von klinischen Testen gestellt.

Die Diagnose ist jedoch oft schwierig, weil parkinsonähnliche Symptome auch im Zusammenhang mit anderen Krankheiten auftreten können, z.B.

- nach Hirnhautentzündungen
- durch Vergiftungen
- bei Arteriosklerose
- durch Tumore.

**Parkinson
ist weder erblich
noch ansteckend.**

Mögliche Therapien der Parkinson'schen Krankheit

Medikamente:

- L-Dopa-Präparate
- Anticholinergika
- Dopaminagonisten
- Amantadine
- MAO-B-Hemmer.

Chirurgische Eingriffe (nach individueller Abklärung):

- Stereotaktische Thalamotomie und Subthalamotomie (Ausschaltung von Zentren des Zwischenhirns)
- Transplantationschirurgie.

Die Schweizerischen Parkinson- vereinigung

Berät und unterstützt Patienten und ihre Angehörigen bei Problemen im Alltag.

Informiert Mitglieder und Öffentlichkeit über die Krankheit.

Arbeitet zusammen mit anderen spezialisierten Organisationen.

Gründet und fördert Selbsthilfegruppen.

Finanziert kleinere Forschungsprojekte

Steht im Kontakt mit ausländischen Parkinsonvereinigungen.

**Das beste Mittel
gegen Verunsicherung
ist die
Information.**

Die Parkinsonvereinigung bietet:

- Telefonische Beratung über Nummer 01 984 01 69
- Aus- und Weiterbildung für Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen
- Vierteljährliches Mitteilungsblatt
- Informationen über Rehabilitationskliniken und Ferienmöglichkeiten für Pflegebedürftige
- Organisation von begleiteten Ferienwochen für Parkinsonkranke und ihre Angehörigen
- Broschüren und Prospektmaterial
- Merkblätter für Patienten und Fachleute
- Literaturlisten und Videoverleih.

Die Überbewegungen (Dyskinesien)

Als die Wirtsleute zum Kaffee eine kleine Geburtstagstorte mit Kerzen auf den Tisch stellen und ihrem Mann gratulieren, macht Frau Annas Herz vor Freude einen kleinen Hopper. Aber nicht nur das Herz, auch ihre bisher so manierlichen Arme und Beine kommen jetzt in Bewegung. Vergebens versucht sie, die rastlosen Zuckungen unter Kontrolle zu bringen. Erst in einem leeren Nebensali hören die Dyskinesien wieder auf.

EIN WICHTIGER NACHMITTAG IM LEBEN VON FRAU ANNA

Frau Anna hat wieder einmal mit der Schweizerischen Parkinsonvereinigung telefoniert. Dort holt sie sich gerne ab und zu einen Ratsschlag für ihre Alltagsprobleme. Auch die Adresse einer Rehabilitationsklinik hat sie einmal erhalten, als sie zur Entlastung der Familie einen Kuraufenthalt plante. Diesmal hat sie sich über Parkinsongruppen erkundigt und erfahren, dass eine Anzahl von Patienten und Angehörigen sich regelmässig einmal im Monat auch in ihrer Stadt trifft. Nach einigen Tagen und nach reiflicher Überlegung hat sie dann die Gruppenleiterin angerufen, sich näher informiert und auch versprochen, am nächsten Treffen teilzunehmen.

Heute ist es soweit. Frau Anna ist froh, dass ihr Sohn sie begleitet, auch wenn es sie gleichzeitig beunruhigt, wenn er ihretwegen eine Vorlesung schwänzt. Aber sie fürchtet sich halt etwas vor diesem Zusammentreffen mit anderen Parkinsonkranken, und bis zum letzten Moment hat die Familie allerhand an Überredungskunst aufwenden müssen, um sie am Absagen zu verhindern.

Die Selbsthilfegruppe

Einige der Gruppenmitglieder sind bereits angekommen und die Begrüssung durch die Leiterin ist so herzlich, dass sich Frau Anna gleich etwas heimisch fühlt. Sie hat jetzt Gelegenheit, sich die Anwesenden genauer anzuschauen und entdeckt, dass Patienten mit den unterschiedlichsten Parkinsonsymptomen darunter sind: einige zittern, andere haben Überbewegungen, wieder andere fallen nur durch die gebückte Haltung und den unsicheren Gang auf. Das Durchschnittsalter schätzt sie auf über 65, und alle Patienten sind von ihrem Partner begleitet. Ein nettes Ehepaar setzt sich zu ihnen an den Tisch, und bald schon ist sie mit der Frau im Gespräch, an dem aber der bedeutend ältere Mann nicht teilnimmt. Er scheint ziemlich apathisch, doch seine Frau erklärt, die Gruppennachmittage seien für ihn das wichtigste Ereignis des Monats überhaupt.

Gespannt ist Frau Anna besonders auf die als Auftakt des Nachmittags angekündigte Gymnastik, von der sie sich neue Impulse erhofft. Alles geschieht im Sitzen und mit Musikbegleitung. Wer nicht mehr mag, legt eine Pause ein. Sie selber hält bis zum Schluss durch, ohne zu ermüden. Erstaunt stellt sie fest, wie leicht sie sich nach diesem Auftakt fühlt, entspannter irgendwie, als bei ihrer Einzeltherapie. Sie

schreibt dies dem Gruppenerlebnis zu, denn auch die übrigen Teilnehmer, ob Patienten oder Angehörige, scheinen jetzt wie erfrischt.

Erfahrungsaustausch

Noch besser gefällt Frau Anna, dass beim anschliessenden Zvieri alle zwanglos ihre Gedanken einbringen und sich gegenseitig auch Mut machen, wie sie bemerkt. Von der Krankheit ist natürlich viel die Rede, von Erfahrungen mit den Medikamenten. Hobbies wie Briefmarkensammeln, Gartenarbeiten und Modellieren kommen zur Sprache. Und dann ein Hinweis, bei dem sie aufhorcht: die Schweizerische Parkinsonvereinigung hat eine Computer-Aktion gestartet. Patienten können für einen mässigen Preis gebrauchte PC's erwerben. Auch ihr Sohn hat aufgemerkt und nickt ihr über den Tisch zu. Gerade erst hatten sie ja in der Familie darüber gesprochen, dass sie doch mit einer Schreibmaschine an ihrem Tagebuch arbeiten solle. Ein PC wäre natürlich noch besser, und sie beschliesst sofort, sich darüber weiter zu erkundigen.

Auf dem Heimweg tauschen die beiden ihre Eindrücke aus, und Frau Anna ist erleichtert, dass ihr Sohn meint, so schlecht gehe es ihr nun wirklich nicht im Vergleich mit anderen. Seine Gespräche mit pflegenden Angehörigen hätten ihm überdies gezeigt, dass auch ihre Betreuung längst nicht so viel fordere wie bei anderen. Sie sei halt immer so tapfer und lasse sich auch nicht leicht unterkriegen. Dieses Lob freut Frau Anna zutiefst.

Zwei Jahre später:

EIN ABEND IM LEBEN VON FRAU ANNA

Die Physiotherapie

Das tägliche Turnprogramm ist für Frau Anna jetzt noch wichtiger geworden, weil sie schon ein paar Mal durch ihr überhastetes Tripeln das Gleichgewicht verloren hat und gestürzt ist. Zum Glück ist es immer nur bei blauen Flecken geblieben. Wie jede Woche einmal, ist gegen Abend die Physiotherapeutin ins Haus gekommen, um zu kontrollieren, ob die Übungen auch richtig durchgeführt werden und noch dem Gesundheitszustand von Frau Anna angepasst sind. Eindringlich hat sie wieder einmal vor dem Übertreiben gewarnt: zu intensives Trainieren könne nämlich auch schaden und zu Misserfolgen führen.

Beim geringsten Anzeichen von Ermüdung legt Frau Anna deshalb die beiden Konservenbüchsen, die sie mit den Händen balanciert, oder den zurechtgeschnittenen Besenstiel für Streckübungen nieder.

Leben mit der Krankheit

Frau Annas Mann hat sich vor kurzem frühzeitig pensionieren lassen. Überhaupt haben einige Veränderungen stattgefunden in den letzten Wochen: die Tochter hat nach ihrem Lehrabschluss im Ausland eine Stelle angetreten, der Sohn ist mit seiner Freundin zusammengezogen. Frau Anna und ihr Mann haben es verstanden, den Kindern den

Literatur

Die nachstehende, beschränkte Auswahl ist zur Lektüre empfohlen für Patienten und Angehörige, besonders interessierte (**) Schweizer Parkinsonvereinigung für die Forchstrasse 182, Postfach 8122 Hiltberg (ab 1994/95) Telefon 01 988 67 99 (Symptom/Info) Fax 01 988 67 99 (Symptom/Info) Trieb-Verlag, Stuttgart, 1991.

Parkinson-Selbsthilfegruppen

In über 40 Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz treffen sich Parkinsonpatienten und ihre Angehörigen ein- bis zweimal im Monat. In verschiedenen Regionen gibt es Gruppen, speziell für jüngere Betroffene.

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung unterstützt die Gruppen in ihrer Arbeit und hilft bei der Gründung neuer Gruppen mit.

Zweck der Selbsthilfegruppen:

- Abbau der Isolation und Förderung von Kontakten
- Erfahrungsaustausch in der Schicksalsgemeinschaft
- gegenseitiger Zuspruch
- Vermittlung von Informationen (Vorträge)
- Austausch von Tricks und Tips zum Umgang mit der Krankheit
- Gymnastik und Spiele (Förderung der Beweglichkeit)
- Ausflüge
- gemeinsame Ferien.

Parkinsonpatienten sind Experten im Umgang mit der Krankheit.

Die Schweizerischen Parkinson-

Wichtige Adressen:

Schweiz. Parkinsonvereinigung
Forchstrasse 182, Postfach
8128 Hintereggen (ab 1.4.95: PLZ 8132)
Telefon 01 984 01 69
Fax 01 984 03 93

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft
zur Eingliederung Behinderter SAEB
Bürglistrasse 11
8002 Zürich
Telefon 01 201 58 26 Fax 01 202 23 77

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft
Hilfsmittelberatung SAHB
Dünnernstrasse 32
4702 Oensingen
Telefon 062 76 27 67 Fax 062 76 33 58

Schweiz. Hilfsmittel-Ausstellung EXMA
Dünnernstrasse 32
4702 Oensingen
Telefon 062 76 27 67 Fax 062 76 33 58
(Öffnungszeiten: Dienstag bis Samstag
09.00 - 12.00 Uhr / 14.00 - 17.00 Uhr)

Verband der Schweiz. Ergotherapeuten
Stauffacherstrasse 96, Postfach
8026 Zürich
Telefon 01 242 54 64

Schweiz. Physiotherapeutenverband
Oberstadtstrasse 11, Postfach
6204 Sempach-Stadt
Telefon 041 99 33 88

*(Die Überweisung zur Ergo- oder Physio-
therapie wird durch den behandelnden
Arzt vorgenommen. Kassenpflichtige Lei-
stung.)*

Eindruck zu nehmen, sie seien für die Betreuung der Mutter unentbehrlich. Die Eltern wissen, dass es für die jungen Leute Zeit ist, jetzt ihr Leben ausserhalb der Familie selber in die Hände zu nehmen.

Frau Anna ist viel ruhiger geworden, seit ihr Mann den ganzen Tag da ist. Es geht ihr nicht nur körperlich recht gut, sondern auch das seelische Gleichgewicht ist entschieden besser als in der Zeit, da sie die Tage allein verbrachte und sich Sorgen wegen der Familie machte.

Die beiden Eheleute führen ein sehr beschauliches Leben und haben endlich wieder Zeit für gute Gespräche. Frau Anna hat auch ein neues Hobby entdeckt und schreibt auf ihrem PC lustige Kindergeschichten. Wer weiss, vielleicht werden einmal ihre Enkel daran Freude haben? Bei der Parkinson-Selbsthilfegruppe hilft sie inzwischen bei administrativen Aufgaben mit und weiss, dass ihr aktives Mitmachen sehr geschätzt wird. Sie selber möchte die Gruppe, die ihr so viele neue Kontakte gebracht hat, nicht mehr missen und freut sich jedesmal, wenn ein Treffen bevorsteht. Ihr Mann hat sich sein Leben ebenfalls neu eingerichtet und erledigt von daheim aus für einen Bekannten während einigen Stunden am Tag Büroarbeiten und Telefone. Einmal in der Woche trifft er sich zudem regelmässig mit seinen früheren Arbeitskollegen zum Diskutieren und Jassen. Auch er braucht seine Freiräume.

Heute abend sitzen sie gemeinsam vor dem Fernsehapparat und sehen sich einen Reisebericht an. Reisen, gemeinsame Ferien erleben, ist seit langem ihr grosser Wunsch.

Wie immer, fallen Frau Anna auch heute zwischendurch die Augen zu. Aber es ist noch nicht Schlafenszeit, noch muss sie warten, um die letzten Medikamente einzunehmen. Sie gähnt und blättert im Mitteilungsblatt der Parkinsonvereinigung. Sie möchte den Artikel über das neue Medikament mit längerer Wirkung noch zu Ende lesen. Davon hatte ihr ja vor langer Zeit schon der Arzt etwas erzählt. Unglaublich eigentlich, wie lange es immer dauert, bis so ein neues Präparat endlich auf den Markt kommt...

Frau Anna gähnt wieder, sie ist wohl doch zu müde zum Lesen. Sie blättert nur noch etwas herum. Und dann sieht sie das Inserat: Ferien auf einem Schiff, extra für Patienten wie sie!

Sie setzt sich auf, schneller als sonst, und ihr Mann wendet sich mit besorgtem Blick um. „Da,“ sagt sie, kaum hörbar, und er greift nach dem Blatt, liest, schaut auf, seine Augen sind plötzlich ganz vergnügt. „Nun haben wir etwas, worauf wir uns so richtig freuen können,“ denkt Frau Anna.

EINE NACHT IM LEBEN VON FRAU ANNA

Schlafstörungen...

Einschlafen wäre wieder einmal gefragt. Seit Stunden schon wartet sie darauf, obwohl sie doch richtig müde war, als ihr Mann ihr ins Bett

geholfen hatte. Aber sobald sie liegt und nur noch das Nachtlicht neben der Türe brennt, scheint alle Schläfrigkeit von ihr abzufallen. Dann beginnen ihre Muskeln, nochmals ein Eigenleben zu führen, möchten ihr wohl in Erinnerung rufen, dass in ihrem Körper Dinge vorgehen, die sie nicht selber steuern kann. In der einen Nacht zappelt sie, dass das Bettzeug hinunterrutscht, in einer andern wieder kann sie die Beine nicht bewegen. Zur Abwechslung können sie auch Nackenschmerzen oder Wadenkrämpfe plagen.

Noch einmal sucht Frau Anna auf ihren glatten Laken die bequemste Stellung und schläft endlich ein.

... und Träume

Im Traum schwebt Frau Anna durch einen weissen Raum mit vielen Tiegeln und Reagenzgläsern voll farbiger Substanzen. Männer und Frauen in weissen Kitteln stecken die Köpfe zusammen und beginnen plötzlich zu hüpfen und zu tanzen. Sie weiss, dass sie das Mittel gefunden haben, um Parkinson zu heilen.

Jetzt schwebt Frau Anna über einem Bett, in dem sie selber liegt. Der Arzt beugt sich darüber und sagt: „Frau Anna, stehen Sie auf und gehen sie heim. Sie sind gesund und brauchen mich nicht mehr.“ Sie sieht sich auf der Strasse rennen, und im Vorübersausen erkennt sie die Physiotherapeutin, die ihr vergnügt zuwinkt. Sie hört die Stimme ihres Mannes: „Anna, du fliegst gleich weg!“ Und sie fliegt, fliegt - über Wiesen und Felder, Berge und Täler...

Frau Anna schläft und lächelt im Traum. Am nächsten Morgen wird sie sich kaum an ihn erinnern. Sie wird weiterleben mit ihrer Krankheit, ihre guten und schlechten Zeiten haben. Nie aber wird sie die Hoffnung verlieren, dass auch für Parkinson eines Tages die Heilung kommt.

Literatur

Die nachstehende, beschränkte Auswahl ist zur Lektüre empfohlen für Patienten und Angehörige (*), für Fachleute und besonders Interessierte (**), sowie speziell für Ärzte (***).

* *W. Birkmayer und W. Danielczyk: Die Parkinson-Krankheit. Ursachen/Symptome/Behandlung. Trias-Verlag, Stuttgart, 1989.*

* *B. Neundörfer: Die Parkinson-Krankheit. Ein Lehrbuch für Patienten und ihre Angehörigen. 4. verbesserte Auflage. G. Fischer Verlag, Stuttgart, 1994.*

* *Reiner Thümler: Die Parkinson-Krankheit. Informationen und Ratschläge. Piper, München, Serie Gesundheit, 1994.*

** *Roger C. Duvoisin: Die Parkinsonkrankheit. Beratung für Patienten, Angehörige, Pflegepersonen und Hausarzt. Hippokrates-Verlag, Stuttgart, 1989. (Erhältlich bei der Schweizerischen Parkinsonvereinigung zum Vorzugspreis von Fr. 45.--)*

** *Klaus C. Steinwachs (Hgb.): Der Parkinson-Patient. Sozialmedizinische und biochemische Aspekte, Klinik und Diagnostik, Hirnleistungsstörungen und Sprechbehinderung, integrative Behandlungskonzepte, Selbsthilfegruppen. Hans Huber Verlag, Bern, Reihe Angewandte Alterskunde, 1994.*

** *M. Parkinson. Leben mit einer Krankheit. Deutsche Parkinsonvereinigung (Hgb.), 1994. Fr. 45.-- (Erhältlich bei SPaV)*

*** *Hans Peter Ludin: Das Parkinson-Syndrom. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart, 1988.*

*** *Eberhard Schneider: Diagnose und Therapie des Morbus Parkinson. Verlag de Gruyter, Berlin, 1991.*

La maladie de Parkinson

est une affection neurologique que l'on peut soigner mais qui ne guérit pas.

Déjà connue dans l'Antiquité, elle a été décrite pour la première fois en 1817 par un médecin anglais, James Parkinson (1755-1824), dont elle porte aujourd'hui le nom.

La maladie de Parkinson n'est pas mortelle, on doit vivre avec.

Si l'on ne connaît pas encore la cause exacte de la maladie, nous savons toutefois qu'elle est caractérisée par la destruction de certaines cellules nerveuses du cerveau, plus particulièrement celles de la région appelée „substance grise“. Ces cellules contiennent de la dopamine, médiateur chimique indispensable à la réalisation des mouvements. Or, l'action de la dopamine s'oppose à celle de l'acétylcholine, autre médiateur chimique du cerveau. Le manque de dopamine provoque par conséquent un déséquilibre entre les deux substances, phénomène qui explique en grande partie les symptômes de la maladie de Parkinson.

E Madame Anne X. , 54 ans,

vit avec son mari et ses enfants, un fils de 20 ans et une fille de 18 ans, dans un lotissement situé à l'extérieur de la ville.

Il y a dix ans, son médecin a posé le diagnostic de maladie de Parkinson. Très vite, Anne et les membres de sa famille ont été contraints de modifier considérablement leur mode de vie et d'apprendre à s'adapter, à „vivre avec“. Les journées d'Anne se ressemblent, tout en étant très différentes les unes des autres, car „son“ Parkinson la conduit de surprises en surprises...

Anne a vécu une première période de révolte, pendant laquelle elle ne voulait pas renoncer à sa profession d'institutrice. Elle avait déjà attendu, pour recommencer à travailler, que ses enfants grandissent. Elle l'avait fait portée par son enthousiasme, en suivant des cours de recyclage et en élaborant des projets d'avenir. Surtout, elle ne voulait pas voir tous ces petits signes qui lui indiquaient que quelque chose n'allait pas, que la maladie était là, bien présente, même si elle ne se manifestait que de temps à autre. „Le surmenage“, pensait-elle. Jusqu'au jour où sa main refusa de se soulever alors qu'elle corrigeait des cahiers. Anne consulta son médecin qui ne put que lui confirmer son premier diagnostic. Elle mit beaucoup de temps à se relever de ce choc. Peu à peu, cependant, elle fit appel à sa vision positive de la vie et trouva enfin le courage dont elle avait besoin pour faire face. Aujourd'hui, elle accueille chaque heure „calme“ comme un cadeau.

LES MATINÉES D'ANNE

Le réveil fait sursauter Anne. Il est six heures, mais elle est encore fatiguée car elle n'a pas beaucoup dormi cette nuit. Elle essaie de se souvenir d'un mauvais rêve qui déjà s'estompe dans son esprit. Elle va un peu mieux depuis qu'elle a sa chambre à elle, son mari ne supportant plus ses nuits agitées. En pensant à lui, elle s'efforce d'ouvrir les yeux et se dit qu'elle doit absolument se lever pendant qu'il est encore là pour l'aider. Le désespoir la gagne cependant lorsqu'elle tente en vain de se rouler sur le côté pour gagner le bord du lit. C'est toujours le même problème: au matin, les médicaments du soir ont perdu toute leur efficacité.

Une „mise en route“ laborieuse

En voyant son mari entrer dans la chambre, elle cherche à lui sourire et sent la rigidité de son visage. D'un tour de main, il l'aide à s'asseoir, lui glisse un morceau de pain dans la bouche, qu'elle mâche avec peine, puis le comprimé, qu'elle avale avec un peu d'eau. Elle est heureuse d'être près de lui, qui la retient de ses bras vigoureux. Elle a peur de tomber car elle est prise de vertige: sa tension artérielle a chuté une nouvelle fois, juste au moment où elle s'est assise. Avec une grande prudence et en traînant quelque peu les pieds, Anne réalise ses premiers pas de la journée. Pendant que son mari aère la chambre et fait le lit, elle se dirige très lentement vers la salle de bain puis vers la cuisine, où

ses enfants ont déjà préparé le déjeuner et l'attendent avec anxiété, comme d'habitude.

Maintenant, ils sont tous attablés. Les trois autres terminent leur déjeuner, alors qu'Anne est encore en train de mâcher ses premières bouchées. Ils ne peuvent l'attendre, car ils ont tous une longue journée de travail devant eux et doivent remplir leur part de tâches ménagères avant de partir. Lorsque les enfants étaient plus jeunes et qu'ils tentaient de s'esquiver, leur mère devait régler de nombreuses disputes qui l'épuisaient. Aujourd'hui, par contre, elle se sent devenir inutile et se fâche chaque fois qu'elle se voit arracher une partie de son travail.

L'ergothérapeute

Le soutien de l'ergothérapeute, qui lui a été recommandée par le médecin, s'est révélé très utile pour aider Anne à mieux se situer et à se faciliter la vie, par exemple en répartissant les tâches selon ses propres capacités et en utilisant des moyens auxiliaires. D'autres modifications ont été nécessaires. Il a fallu par exemple déplacer les meubles et poser des poignées aux endroits stratégiques. Si l'ensemble de ces changements ont permis de résoudre les conflits familiaux, ils n'empêchent pas Anne de s'énerver chaque fois qu'elle a perdu quelque chose, ou qu'elle ne peut pas donner aux autres ce qu'elle voudrait. „Recevoir, seulement recevoir, et toujours tout accepter“. Elle apprend toutefois à faire le poing dans sa poche et sait aujourd'hui que la situation ne peut être autrement. Elle est aussi très reconnaissante à son mari et à ses enfants, qui font preuve d'une patience exemplaire et qui ont eux aussi renoncé à plusieurs de leurs prérogatives afin de pouvoir offrir à Anne un peu plus d'indépendance.

Le plus important: savoir s'organiser

Pour Anne, la toilette du matin est un véritable rituel. Soigner son corps se révèle tout aussi laborieux que pratiquer les exercices qui lui permettent de conserver sa mobilité. Dans la salle de bain, chaque objet est à sa place et à portée de main. Anne s'assied sur une chaise devant le lavabo. Pour se lever, elle s'appuie sur l'une des poignées qui ont été installées à de nombreux endroits, par exemple à côté des toilettes, près de la porte et dans la douche. Malheureusement, depuis qu'elle s'est brûlée parce qu'elle n'a pas pu fermer à temps le robinet d'eau chaude, elle se douche seulement lorsque sa fille peut rester auprès d'elle. Chaque fois qu'elle utilise la brosse à dents électrique, elle se souvient des premiers signes de la maladie, qui sont apparus en effet lorsqu'elle se brossait les dents et que son poignet se dérobait lors des mouvements de rotation. Anne fait une petite grimace à son miroir avant d'aller chercher ses habits, qu'elle a préparés la veille. Elle éprouve toujours de grandes difficultés à enfiler ses bas, malgré l'aide de son „enfile-bas“, accessoire pourtant très pratique. Elle préfère aussi d'ignorer son chemisier et les innombrables boutons pour se glisser dans un confortable pullover. Lorsqu'elle retourne à la cuisine, trois heures se sont déjà écoulées.

C'est jour de lessive. Anne descend au sous-sol pour remplir le linge. Si elle se sent assez bien cet après-midi, elle en profitera pour

Le diagnostic du Parkinson

Les trois symptômes principaux

Il se révèle souvent difficile, car les

L'akinésie

Perte du tonus musculaire et ralentissement des mouvements.

Rigidité

Contractures musculaires permanentes provoquant une raideur de la musculature.

Tremor

Tremblement des membres en position de repos.

**Chaque patient a
"son" Parkinson.**

L'akinésie est responsable

- de la position courbée de la tête et du tronc
- de la raideur du visage et des mains
- du ralentissement des mouvements volontaires.

La rigidité

affecte à la fois les muscles fléchisseurs et extenseurs, elle rend très difficile la réalisation de chaque mouvement. Toutefois, elle ne se manifeste pas de la même manière dans toutes les régions du corps, et peut aussi atteindre seulement le côté droit ou gauche.

Le tremor

n'apparaît que dans 60 à 80 pour cent des cas et seulement lorsque les membres sont au repos. Les régions les plus souvent touchées sont les bras et les mains, les jambes et les pieds, la tête, la mâchoire, les lèvres et la langue.

Les autres symptômes

Les troubles du système neuro-végétatif:

- hypotension artérielle
- troubles de l'irrigation sanguine
- augmentation de la sécrétion salivaire
- sudations profuses inexplicables
- troubles du sommeil.

Les troubles psychiques:

- troubles de l'humeur
- manque d'entrain
- tendance à l'apathie
- angoisses
- état dépressif.

Il est difficile de faire comprendre aux gens la maladie de Parkinson.

suspendre le linge et entraîner par la même occasion les muscles de ses doigts et de ses mains en fixant les pinces à linge et ceux de son corps en se baissant et se relevant.

Les médicaments

Le bip du petit appareil qu'elle garde toujours dans sa poche lui rappelle qu'il est l'heure de la deuxième dose de médicaments. Ce petit moyen auxiliaire, distribué par l'Association suisse de la maladie de Parkinson, lui est devenu indispensable, elle qui doit prendre des médicaments dix fois par jour et qui avait plutôt tendance à les oublier. Les médicaments perdaient progressivement leur action, ce qui provoquait une nouvelle crise. Anne se retrouvait clouée sur une chaise au milieu de la matinée, qui est pourtant le meilleur moment de sa journée, et devait appeler sa voisine à l'aide du Téléalarme, lorsque l'appareil était atteignable... Aujourd'hui, Anne sait comment prévenir tous les problèmes liés aux médicaments.

Elle a prévu le temps nécessaire pour se préparer à sortir. Elle doit en effet se rendre à la consultation de son médecin, qui a été fixée avant midi. Le laçage des chaussures est une opération délicate dont elle se passerait volontiers. Cependant, pour se déplacer en toute sécurité, elle a besoin de bonnes chaussures qui lui tiennent bien le pied. Après avoir déposé son manteau sur le dossier d'une chaise, elle enfle une manche après l'autre et tente une seconde opération tout aussi laborieuse que la première: le boutonnage.

Le blocage

Il est presque onze heures lorsqu'Anne monte dans le bus qui la conduit en ville. Les voyages se déroulent généralement sans difficultés. Anne sort très peu, car elle n'aime pas attirer les regards, mais elle est toujours très contente de ces petites „excursions“ qui lui font quitter ses quatre murs. Elle se concentre sur sa démarche et compte les pas. La voilà presque arrivée, il ne reste que la rue à traverser. Soudain, entre les deux voies du tram, elle s'immobilise, incapable d'avancer. Elle essaie, essaie encore, „en avant, en avant“ se dit-elle. Le conducteur, impatient, agite déjà sa clochette, pendant que les gens se retournent et qu'un homme lui adresse un geste injurieux. Anne est rouge de honte. Elle donne un nouvel ordre à son cerveau, „remonte“, auquel celui-ci obéit enfin, lui permettant de soulever un pied, puis l'autre. Le blocage est terminé. Anne disparaît aussi vite qu'elle le peut dans l'entrée de l'immeuble où travaille son médecin.

La consultation médicale

Après cet incident, Anne est toute heureuse de pouvoir bénéficier de l'excellente relation qu'elle entretient avec son médecin, qui ne se contente pas de soigner ses symptômes, mais sait aussi prendre le temps de l'écouter. C'est pourquoi Anne n'hésite pas à lui raconter ce qui vient de se passer, ainsi que toutes les situations qu'elle affronte depuis un mois: les troubles de la déglutition, le laçage des chaussures et l'écriture qui se révèle chaque jour un peu plus pénible. Comme toujours, son médecin sait la conseiller et lui propose de modifier

quelque peu le traitement, de remplacer les lacets par des clips et de suivre les cours d'écriture spécialement conçus pour les personnes atteintes d'un Parkinson. Il lit attentivement le cahier dans lequel Anne décrit les divers moments de ses journées, et l'encourage à prendre très au sérieux ses exercices de gymnastique et à faire tous les jours une petite ou longue promenade, selon son état. Il lui rappelle qu'elle doit rester active, non seulement pour entretenir son corps, mais aussi pour garder le moral. „Mais que font les scientifiques,“ lui demande Anne, „ont-ils quelque chose de nouveau à nous proposer?“ Chaque fois qu'elle pose cette question, elle espère apprendre enfin que l'on peut guérir la maladie de Parkinson, mais elle sait bien qu'elle doit s'armer de patience: si de nombreuses études se révèlent très prometteuses, elles n'apportent aucun espoir immédiat.

Quelques mois plus tard:

LES REPAS D'ANNE

En acceptant de ne plus considérer la cuisine comme son domaine exclusif, Anne a franchi une étape essentielle pour mieux vivre avec sa maladie. Aujourd'hui, la planification des menus est réalisée en commun, les enfants se chargent des courses à tour de rôle. Quant au mari d'Anne, il a développé, ses qualités de cuisinier au point de pouvoir rivaliser avec les meilleurs professionnels. Anne met la main à la pâte en préparant les aliments ou en lavant la salade, soutenue par l'ordre rigoureux qui règne dans la cuisine et par quelques aides techniques qui lui permettent, par exemple, de découper la viande ou les légumes tout en entraînant la coordination de ses mouvements. Elle est très lente, bien sûr, mais elle sait qu'elle peut compter sur la compréhension de ses enfants et de son mari.

Ce dimanche est une exception à la règle, puisque le mari d'Anne fête son anniversaire et a décidé d'inviter sa famille au restaurant. Ils sont tous très heureux de ce petit changement, surtout Anne, qui constate régulièrement que les petits plaisirs qu'elle s'accorde sont aussi le meilleur traitement dont elle dispose. Sa joie semble communicative, puisque son mari sifflote au volant et que les enfants rient et plaisantent à l'arrière de la voiture.

„Si seulement les gens pouvaient éviter de se choquer ou de montrer cette fausse compassion“, pense-t-elle en traversant le restaurant dont les tables sont déjà toutes occupées. „En voilà de nouveau qui pensent sûrement que les malades doivent se cacher ou disparaître“. Elle se souvient alors avec nostalgie de ses anciens amis qui ont espacé puis cessé totalement leurs visites.

L'alimentation

Anne se montre très prudente dans le choix du menu. En effet, elle supporte mal les protéines à cause de ses médicaments et ne peut pas toujours couper elle-même sa viande. Elle s'est assise volontairement

Le diagnostic du Parkinson

est posé à l'aide de tests cliniques.

Il se révèle souvent difficile, car les symptômes de la maladie de Parkinson ressemblent aussi à ceux d'autres maladies, par exemple:

- les séquelles d'une méningite
- les intoxications
- l'artériosclérose
- les tumeurs.

La maladie de Parkinson n'est ni héréditaire ni contagieuse.

Le traitement de la maladie de Parkinson

Les médicaments:

- la L-dopa
- les anticholinergiques
- les dopaminomimétiques
- l'amantadine
- les inhibiteurs de la mono-amine-oxydaseB.

Chirurgie:

- thalamotomie stéréotaxique (suppression partielle des connexions de la partie du cerveau appelée thalamus, par électrocoagulation ou par le froid)
- greffe de cellules nerveuses.

L'Association suisse de la maladie de Parkinson

- conseille et encadre les malades et leurs familles pour les aider à résoudre les difficultés auxquelles ils sont confrontés quotidiennement
- informe ses membres et le public
- collabore avec d'autres institutions spécialisées
- fonde et encourage la fondation de groupes d'entraide
- apporte un soutien financier à divers projets de recherche
- entretient des contacts avec les associations de Parkinson à l'étranger.

Pour lutter contre l'incertitude, informez-vous!

L'Association suisse de la maladie de Parkinson propose:

- un conseil téléphonique au numéro 01 984 01 69
- des cours de formation et de formation permanente à l'intention des animateurs des groupes d'entraide
- un magazine d'information trimestriel
- des informations sur les établissements de réhabilitation et sur les vacances organisées à l'intention des personnes qui ont besoin de soins particuliers
- des vacances accompagnées à l'intention des parkinsoniens et de leurs familles
- brochures et dépliants
- des notices informatives à l'intention des malades et des professionnels de la santé
- une bibliographie et des films vidéo (en prêt).

dos aux autres tables, afin de pouvoir utiliser tranquillement ses couverts à large poignée et son assiette à bord surélevé.

Les difficultés des mouvements (dyskinésie)

A la fin du repas, lorsque le serveur apporte la tourte d'anniversaire avec les cafés, tout en félicitant son mari, Anne est si contente que son coeur tressaille. Aussitôt, ses bras et ses jambes, qui s'étaient tenus tranquilles jusque là, se mettent à imiter ses battements cardiaques et à trembler malgré les efforts d'Anne pour tenter de les contrôler. C'est seulement dans une salle adjacente vide que les tremblements cessent enfin.

UN APRÈS-MIDI IMPORTANT D'ANNE

Anne a appelé une nouvelle fois l'Association suisse de la maladie de Parkinson, à laquelle elle s'adresse de temps à autre pour obtenir un conseil ou une idée qui lui permettraient de résoudre ses problèmes quotidiens. Un jour, elle a obtenu l'adresse d'une clinique de réadaptation où elle s'est offert une cure d'une semaine afin de libérer ses enfants et son mari. Récemment, en voulant se renseigner sur les groupes d'entraide, elle a appris que l'un d'eux organisait des rencontres une fois par mois dans sa ville. Quelques jours plus tard, après avoir mûrement réfléchi, elle décide d'appeler l'animatrice du groupe pour demander de plus amples informations et promet d'assister à la prochaine réunion.

Aujourd'hui, c'est chose faite. Anne se sent rassurée par la présence de son fils, qui l'accompagne bien qu'il doive manquer un cours à l'université à cause d'elle. Elle avait si peur de cette première rencontre avec d'autres personnes atteintes de la même maladie qu'elle n'a pas osé s'y rendre seule. Jusqu'au dernier moment, ses enfants et son mari ont dû user de toute leur influence pour l'empêcher de renoncer à son projet.

Le groupe d'entraide

Anne est accueillie si chaleureusement par l'animatrice qu'elle en oublie toutes ses appréhensions. En observant les personnes déjà présentes, elle découvre qu'elles ont toutes des symptômes différents: certaines ont des tremblements, d'autres ne parviennent pas à contrôler leurs mouvements, d'autres enfin sont reconnaissables par leur posture courbée et leur démarche incertaine. Elle évalue l'âge moyen des participants, qui sont presque tous accompagnés, à plus de 65 ans. Après un moment, un couple s'assied près d'elle; la femme, très sympathique, entame immédiatement la conversation alors que son mari, nettement plus âgé qu'elle, se tient à l'écart. Elle explique qu'il est quelque peu dépressif, mais qu'il apprécie beaucoup ces réunions qui constituent le meilleur moment du mois.

Anne attend avec impatience la séance de gymnastique qui l'encouragera peut-être à pratiquer plus régulièrement son programme personnel. Les exercices se déroulent en position assise et en musique.

Ceux ou celles qui n'ont pas envie de suivre peuvent s'arrêter. Anne va jusqu'au bout, sans ressentir aucune fatigue. Au contraire, elle constate avec étonnement qu'elle se sent beaucoup plus légère qu'après ses séances à domicile. Elle attribue ce phénomène à la présence du groupe et constate en effet que chacun, malades et accompagnants, semble revitalisé.

La richesse des échanges

Pendant le goûter, Anne est heureuse de voir que chacun ose parler de lui sans se gêner, ce qui permet à la fois de distribuer et de recevoir des paroles d'encouragement. On parle bien sûr beaucoup de la maladie, des médicaments et de leurs effets souhaités ou non souhaités. Les collectionneurs de timbres, les jardiniers et les amateurs de modelage partagent leur passion. Soudain, Anne entend une remarque qui lui fait dresser l'oreille. Il paraît que l'Association de la maladie de Parkinson organise une vente d'ordinateurs à bas prix. Son fils, qui a lui aussi entendu, lui fait un petit signe de complicité. Ils avaient souvent pensé qu'Anne pourrait tenir son journal plus facilement en se servant d'une machine à écrire. Alors, pourquoi pas un ordinateur? Anne décide de s'informer sans tarder.

Sur le chemin du retour, elle échange ses impressions avec son fils et se sent soulagée lorsqu'il lui dit que son état est bien meilleur que celui des autres. Il sait par ailleurs, après avoir écouté plusieurs accompagnants, qu'elle n'est pas aussi dépendante que beaucoup d'entre eux, et qu'elle se montre très courageuse en refusant de se laisser abattre par la maladie. Anne est profondément touchée par les compliments de son fils.

Deux ans plus tard:

LES SOIRÉES D'ANNE

La physiothérapie

Le programme de gymnastique auquel Anne s'astreint tous les jours a pris toute sa valeur après quelques chutes, dues à sa façon de marcher à petits pas précipités. Heureusement, les dommages se sont toujours limités à des hématomes superficiels. Une physiothérapeute rend visite à Anne une fois par semaine, pour voir si elle exécute correctement ses exercices et si ceux-ci sont toujours adaptés. Ce soir, elle lui conseille une fois de plus d'éviter les excès, qui peuvent se révéler très néfastes et source d'échec. Au moindre signe de fatigue, elle doit donc déposer ses deux boîtes de conserve, qu'elle balance dans ses mains, ou le manche à balai qui a été transformé spécialement pour les exercices en extension.

Vivre avec la maladie

Le mari d'Anne a demandé une retraite anticipée. Il faut dire que des événements majeurs sont en train de se produire au sein de la famille. En effet, la fille d'Anne a terminé ses études et part pour l'étranger, où

Littérature

La liste qui suit, non exhaustive, a été choisie à l'intention des malades et de leurs familles (*), des professionnels de santé et des personnes intéressées par la santé.

Les groupes d'entraide

Les malades et les familles peuvent se retrouver une à deux fois par mois dans plus de quarante groupes d'entraide répartis dans toutes les régions de Suisse. Certains groupes ont été fondés spécialement à l'intention des malades jeunes.

L'Association suisse de la maladie de Parkinson encadre les animateurs des groupes existants et encourage la création de nouveaux groupes.

Le rôle des groupes d'entraide:

- sortir les membres de leur isolement et encourager les contacts sociaux
- favoriser le soutien et les échanges mutuels
- informer (par exemple en organisant des conférences)
- stimuler le partage des idées et autres astuces permettant de mieux vivre avec la maladie
- encourager le mouvement en proposant des jeux et des exercices de gymnastique stimulants
- organiser des excursions et des vacances.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont les plus qualifiées pour en parler.

L'Association suisse de la
maladie de Parkinson

Adresses utiles

Association suisse de la maladie de Parkinson

Forchstrasse 182

case postale

8128 Hinteregg

(de la part du 1er avril 1995: NPA 8132)

Tél. 01 984 01 69 fax 01 984 03 93

Fédération suisse pour l'intégration des
handicapés FSIH

Bürglistrasse 11

8002 Zurich

Tél. 01 201 58 26 fax 01 202 23 77

Fédération suisse de consultation en
moyens auxiliaires pour les personnes
âgées et handicapées FSCMA

Dünnernstrasse 32

4702 Oensingen

Tél. 062 76 27 67 fax 062 76 33 58

Exposition de moyens auxiliaires EXMA
Dünnernstrasse 32

4702 Oensingen

Tél. 062 76 27 67 fax: 062 76 33 58

(Mardi au samedi, de 09h00 à 12h00 /
14h00 à 17h00)

Association suisse des ergothérapeutes
Stauffacherstrasse 96, case postale,

8026 Zurich

Tél. 01 242 54 64

Assoc. suisse des physiothérapeutes
Oberstadtstrasse 11, case postale,

6204 Sempach-Stadt

Tél. 041 99 33 88

(Les séances d'ergothérapie et de
physiothérapie sont proposées sur ordon-
nance médicale seulement et sont rem-
boursées par les caisses-maladie dans le
cadre des prestations obligatoires.)

elle a trouvé une place de travail. Quant à son fils, il vient d'emménager avec son amie. Anne et son mari n'ont pas voulu que leurs enfants se sentent obligés de rester auprès de leur mère. Ils savent qu'il est temps pour eux de prendre leur propre vie en main.

Depuis qu'elle bénéficie d'une présence constante, Anne est beaucoup plus calme. Elle se sent mieux, à la fois sur le plan physique et psychique, car elle a retrouvé l'équilibre qu'elle avait perdu en passant toutes ses journées seule, à se faire du souci pour les autres.

Tous deux mènent une vie plutôt contemplative et trouvent enfin le temps de se parler et de dialoguer comme ils le souhaitent. Anne a développé une nouvelle activité, et écrit des histoires pour enfants sur son ordinateur. Qui sait, peut-être un jour ses petits-enfants auront-ils le plaisir de les lire? Elle remplit également des tâches administratives pour le groupe d'entraide et sait que sa collaboration est très appréciée. Aujourd'hui, elle ne manquerait pour rien au monde les rencontres du groupe, qui l'aident à conserver sa vie sociale. Quant à son mari, il a lui aussi réorganisé sa vie et continue de travailler à domicile pour le compte d'un ami, en réalisant quelques travaux de bureau et en tenant une permanence téléphonique. Une fois par semaine, il sort pour retrouver ses anciens collègues de travail, car il a lui aussi besoin de se ressourcer.

Ce soir, ils regardent ensemble un reportage télévisé sur le thème des voyages. Ils aimeraient tant pouvoir partir en voyage!

Comme toujours, Anne doit lutter contre la fatigue et garder ses yeux ouverts. En effet, il n'est pas question d'aller se coucher avant d'avoir pris la dernière dose de médicaments. En attendant, elle baille tout en feuilletant le dernier magazine de l'Association de la maladie de Parkinson. Elle termine la lecture d'un article sur un nouveau médicament dont l'action est plus longue que les autres et dont son médecin lui a parlé une fois ou l'autre. Comment croire qu'il faille autant d'années pour mettre un nouveau médicament sur le marché?

Anne baille encore. Décidément, elle est trop fatiguée pour lire. Elle continue à tourner machinalement quelques pages et tombe soudain sur une annonce proposant une croisière, à l'intention des personnes handicapées comme elle! Elle se redresse, plus rapidement que d'habitude, et se tourne vers son mari. „Regarde“, lui dit-elle d'une voix presque inaudible en lui tendant la revue. Il lit l'annonce, ses yeux brillent de plaisir. „Voilà enfin ce que nous attendions“, se dit-elle.

LES NUITS D'ANNE

L'insomnie...

S'endormir est parfois un problème, même si Anne se sentait épuisée au moment où son mari l'avait aidée à se mettre au lit. Pourquoi donc la fatigue disparaît-elle dès qu'elle est couchée et que seule brûle encore

la petite lampe près de la porte? Elle sent ses muscles qui recommencent de vivre sans elle et son corps qui refuse de lui obéir. Certaines nuits sont tellement agitées que le lit lui-même se met à trembler. D'autres fois, c'est la paralysie des jambes ou, pour changer, des douleurs dans la nuque ou des crampes dans les mollets qui l'empêchent de dormir. Après un dernier effort pour trouver une position confortable, Anne s'endort enfin.

... et les rêves

Anne flotte dans une pièce toute blanche remplie de coupelles et de tubes à réaction de toutes les couleurs. Des hommes et des femmes en blouse blanche chuchotent puis se mettent à sauter et à danser. Ils chantent qu'ils ont enfin trouvé le médicament capable de guérir la maladie de Parkinson. Puis Anne se voit flotter au-dessus du lit dans lequel elle est couchée. Son médecin se penche vers elle et lui dit: „Anne, levez-vous et rentrez chez vous. Vous êtes guérie et n'avez plus besoin de moi.“ Elle se voit courir dans les rues et reconnaît au passage sa physiothérapeute, qui lui sourit. Enfin, elle entend la voix de son mari: „Anne, tu es en train de t'envoler!“ Oui, elle s'envole, elle vole au-dessus des prés et des champs, par-dessus les montagnes et les vallées...

Anne dort en souriant. Demain matin, elle se souviendra à peine de son rêve. Elle continuera à vivre avec sa maladie, à connaître de bons et de mauvais moments, sans jamais toutefois perdre l'espoir qu'un jour la maladie de Parkinson sera vaincue.

Littérature

La liste qui suit, non exhaustive, a été choisie à l'intention des malades et de leurs familles (*), des professionnels de la santé et des personnes disposant de bonnes connaissances en la matière (***) et des médecins (***).

*** *H. Petit, H. Allain, P. Vermersch: **La maladie de Parkinson. Clinique et thérapeutique.** Edition Masson, Paris, 1994.*

* ***Vivre avec la maladie de Parkinson.** Edition Sandoz.*

* *Pierre Pollak: **La maladie de Parkinson - au quotidien.** Editions Odile Jacob, Paris, 1993.*

** *A. Guillard, G. Fénelon: **La maladie de Parkinson.** Editions Hermann, Paris, 1988.*

** *J.D. Grimes, P.A. Gray, K.A. Grimes: **La maladie de Parkinson. Une étape à la fois.** Société Parkinson, Ottawa, 1989.*

*** *Jacques Pélissier: **La maladie de Parkinson et rééducation.** Edition Masson, Paris, 1990.*

*** *M. Ziégler: **La maladie de Parkinson et son traitement.** Edition Frison Roche, Paris, 1993.*



La Signora Anna X (54 anni)

vive con suo marito, il figlio di 20 anni e la figlia di 18, in un complesso residenziale a terrazze al margine della città.

Da dieci anni il medico le ha diagnosticato la malattia di Parkinson. La sua vita e quella della famiglia è cambiata a seguito della malattia, ma tutti hanno però imparato a vivere con la stessa. Ogni giorno è uguale per la signora Anna, eppure anche diverso, perchè, col „suo“ Parkinson deve fare i conti con sempre nuove sorprese.

All'inizio la signora Anna si era apertamente ribellata contro il suo destino, soprattutto non riusciva ad accettare di dover rinunciare alla sua professione di insegnante. Aveva ricominciato a lavorare solo dopo che i suoi figli erano abbastanza grandi, e vi si era buttata con entusiasmo, frequentando corsi di aggiornamento e facendo piani per il futuro. Non aveva proprio fatto caso ai primi segni della malattia, non aveva voluto farci caso, i quali comparivano di tanto in tanto, ma indicavano chiaramente che qualcosa non quadrava. Troppo stressata, appunto, aveva pensato, fino a quando un bel giorno, proprio mentre stava correggendo i quaderni, non riusciva più ad alzare la mano dal tavolo e si decise a consultare un medico, al quale descrisse le sue constatazioni. La diagnosi fu uno choc che non riuscì a superare per lungo tempo. Infine vinse il suo atteggiamento positivo verso la vita, e si mise ad affrontare il suo destino con coraggio e ad apprezzare ogni buona giornata come un regalo.

UNA MATTINA NELLA VITA DELLA SIGNORA ANNA

Suona la sveglia, sono le sei ed Anna si sente ancora stanca, poichè ha faticato a dormire durante la notte. Si ricorda anche vagamente di aver fatto dei brutti sogni. Ora comunque va meglio, che dorme in una stanza da sola, poichè le sue notti inquiete disturbavano non poco suo marito. Apre con fatica gli occhi, deve assolutamente alzarsi fintanto che lui è ancora a casa e può aiutarla. Si sente depressa quando inutilmente cerca di girarsi verso il bordo del letto. Ogni mattina la stessa cosa, i medicinali della sera prima hanno esaurito il loro effetto.

Primi passi verso il nuovo giorno

Quando suo marito entra la camera cerca di sorridergli, ma anche il suo viso è rigido. Con una mossa abile lui la mette in piedi, le infila un pezzetto di pane morbido in bocca, poi la pillola e le porge un bicchiere di acqua. Nel farla alzare per fortuna la trattiene, perchè Anna ha un capogiro, anche stavolta la pressione le è scesa in cantina col mettersi a sedere. L'aiuta ad indossare la vestaglia e ad infilare le pantofole. Lentamente e strascicando i piedi muove i primi passi della giornata. Intanto che suo marito apre la finestra ed arieggia il letto, si trascina dal bagno in cucina, dove i ragazzi hanno già preparato la colazione e la guardano, come ogni mattina, un po' preoccupati.

La malattia di Parkinson

è una malattia neurologica, la quale può esser curata, ma non guarita.

Sembra sia stata conosciuta già nell'antichità, venne però descritta per la prima volta dal medico inglese Dr. James Parkinson (1755-1824) nel 1817, ed in seguito venne chiamata con il suo nome.

**Non si muore di Parkinson,
ci si convive.**

In determinate parti del cervello, in particolare nella cosiddetta „sostanza nera“, avviene, per cause ancora del tutto sconosciute, la morte di cellule nervose, le quali contengono una sostanza trasmittitrice, la dopamina, che comanda i movimenti automatici. Un'altra sostanza trasmittitrice, l'acetilcolina, che contrasta la dopamina, è per contro presente in misura sufficiente, e porta quindi ad uno squilibrio tra le due sostanze. Perciò si possono spiegare, almeno in parte, i sintomi che compaiono con la malattia.

Tutti siedono intorno al tavolo e mangiano così in fretta che lei riesce a malapena a mandar giù qualche boccone, quando gli altri tre hanno già finito. Devono sbrigarsi perchè li aspetta una giornata di lavoro. Prima però ogni membro della famiglia si occupa delle proprie faccende domestiche. Quando i ragazzi erano più giovani c'era sempre da litigare. Anna era quasi disperata, si sentiva così inutile ed anche irritata, perchè a poco a poco le sono stati tolti così tanti lavori di sua competenza.

L'ergoterapista

L'assunzione di una ergoterapista raccomandata dal medico ha portato sollievo. Piccole e grandi modifiche, spostamento di mobili, maniglie nei punti critici e mezzi ausiliari, hanno semplificato la routine quotidiana e sono state abbattute anche resistenze familiari. Ma, appunto, la casa non è così curata come una volta, e la signora Anna si morde la lingua per non lasciarsi andare a critiche continuamente... Accettare, sempre accettare. Ormai è rassegnata a lasciar correre, ed è contenta di avere dei familiari così pazienti, che a loro volta, per causa sua, devono rinunciare a tante cose.

Organizzarsi è tutto

Adesso si tratta di fare la toilette mattutina, un rituale molto importante nella vita di Anna. Così come si impegna a mantenere il suo corpo in movimento tramite esercizi, così si impegna a curare anche il suo aspetto fisico. Nella stanza da bagno tutti gli oggetti hanno un loro posto e sono facilmente raggiungibili dalla sedia davanti al lavabo. Per alzarsi si serve di una maniglia posta ad altezza adeguata. Altre maniglie si trovano vicino alla toilette, vicino alla porta e anche nella doccia. Da quando si è scottata perchè non è riuscita a girare abbastanza in fretta il rubinetto, fa la doccia soltanto quando c'è la figlia. Mentre sta usando lo spazzolino elettrico, Anna si sovvienne che i primi sintomi della malattia li ha scoperti proprio pulendo i denti, quando il suo polso non riusciva a fare i movimenti rotatori. Si sorride nello specchio prima di afferrare gli abiti preparati la sera prima. Per indossare le calze fa ugualmente un po' fatica, anche se ha a disposizione un pratico aggeggio per tirarle su; lascia subito da parte la camicetta coi bottoni e indossa un comodo pullover.

Quando Anna lascia il bagno per recarsi in cucina sono già trascorse tre ore della sua giornata.

Anna scende in lavanderia a caricare la macchina da lavare. Se si sentirà abbastanza bene e sarà in grado di chinarsi a tendere le braccia e afferrare le mollette con le mani, nel pomeriggio potrà stendere la biancheria, esercitandosi nel contempo.

L'effetto dei medicinali

Il bip-bip del piccolo apparecchio che ha in tasca le ricorda che è il momento di prendere la seconda dose di pastiglie. Questo piccolo aiuto della Associazione svizzera del morbo di Parkinson è diventato ormai indispensabile. Dovendo prendere dieci dosi giornaliere di medicinali, prima le capitava di dimenticarsi quando finiva l'effetto dei medicinali ed entrava in crisi. Così che già al mattino, che è

I tre sintomi più importanti

Acinesia

Diminuzione e rallentamento dei movimenti volontari.

Rigidità

Aumento della tensione muscolare.

Tremore

Tremore delle membra in stato di riposo.

Ogni paziente
ha il „suo“ Parkinson.

L'acinesia

- influenza la posizione in avanti del tronco e della testa
- la povertà dei movimenti del viso e delle mani
- il rallentamento dei movimenti volontari.

La rigidità

concerne la muscolatura sia per piegarsi che per tendersi e questi movimenti vengono fatti con estrema fatica. Può presentarsi in differente intensità in diverse parti del corpo, oppure apparire soltanto in una metà del corpo.

Il tremore

non è un sintomo determinante (solo 60-80 per cento dei casi) e compare nelle membra in stato di riposo. Sono colpite le braccia e le mani, le gambe e i piedi, la testa, il mento, le labbra e la lingua.

Altri sintomi

Disturbi del sistema neurovegetativo

- caduta della pressione
- disturbi della circolazione
- aumento della salivazione
- sudorazioni immotivate
- disturbi del sonno.

Disturbi psicologici

- malumore
- malavoglia
- apatia
- paura
- depressioni.

**E' difficile spiegare
la malattia di Parkinson
a chi non ne è colpito.**

quasi sempre il suo momento migliore, stava come incollata sulla sedia, ed era già molto se riusciva a raggiungere la sua vicina di casa con il teleallarme.

Anna ha imparato ad evitare anche altri piccoli inconvenienti con i medicinali.

Questa mattina deve anche recarsi dal suo medico. Si prepara per uscire e naturalmente ha calcolato il tempo necessario. Le stringhe delle scarpe le procurano qualche problema, però per la sicurezza una scarpa stabile è molto importante. Mette il mantello sulla spalliera della sedia e infila una manica dopo l'altra fino alle spalle, poi chiude i bottoni non senza difficoltà.

Il blocco

Sono quasi le 11 quando sale sul bus per recarsi in città senza che abbia particolari problemi. Anche se esce poco per non suscitare curiosità, è contenta di queste piccole gite. Si concentra sui suoi passi e scandisce il tempo silenziosamente, mentre mette un piede davanti all'altro. E' quasi giunta alla meta e deve solo attraversare la strada. Un tram si è appena fermato e lei gli passa davanti; tra i due binari luccicanti ecco che accade: improvvisamente non può più muoversi. Prova e riprova, pensa: avanti, avanti, pensa disperata. Il conducente del tram suona impaziente, la gente si volta a guardare, uno scuote la testa. Il suo viso è rosso di vergogna. Le viene in mente di dare un nuovo comando al suo cervello: alza il piede! E questo ordine finalmente serve. Alza un piede, poi l'altro, il blocco si è sciolto. Finalmente raggiunge il portone del medico.

La visita presso il medico

La signora Anna è particolarmente contenta di avere un buon rapporto col suo medico. Egli non si è limitato a curare i suoi sintomi, ma ha sempre trovato il tempo di ascoltarla. Così gli apre il suo cuore senza tentennare. Non gli racconta solo l'esperienza di poc' anzi, ma anche tutti i problemi che ha avuto nell'ultimo mese: la difficoltà ad inghiottire, ad allacciare le scarpe, a scrivere. Anche oggi il medico la sa consigliare: cambia leggermente le dosi dei medicinali e le dice che in fin dei conti esistono anche scarpe senza stringhe, con chiusure velcro. Per migliorare la scrittura le consiglia di frequentare un corso di calligrafia. Osserva attentamente le annotazioni di Anna sul suo stato di salute quotidiano dall'ultima visita e le raccomanda di prendere sul serio gli esercizi quotidiani per mantenersi in forma, e anche di fare ogni giorno delle passeggiate, lunghe o brevi, a sconda di come si sente. Rimanere attivi non fa bene soltanto al corpo ma anche allo spirito.

„Niente di nuovo dalla ricerca?“ chiede Anna. Ogni volta spera di sentirsi rispondere che la malattia di Parkinson può finalmente essere guarita. Deve pazientare, vi sono parecchi progetti interessanti allo studio, ma fino ad ora non è stata ancora aperta la breccia.

Qualche mese più tardi:

ANNA DURANTE IL PRANZO

Da quando si è convinta a non considerare la cucina come suo incontestabile regno, Anna ha fatto un importante passo avanti nella convivenza con la sua malattia. Ora tutta la famiglia è responsabile per i pasti. La spesa viene fatta a turno dal figlio e dalla figlia, e suo marito, da cuoco dilettante, è diventato quasi uno chef. Grazie all'ordine „pensato“ e ad aiuti „intelligenti“, come il tagliere coi bordi o il coltello con la punta all'insù ed il grosso manico, Anna può aiutare a pulire le verdure e l'insalata. Ciò è anche un buon esercizio per la mobilità delle mani. E' molto lenta, e ci vuole un sacco di tempo, ma la famiglia ha molto comprensione.

Per il pranzo di oggi, che è domenica, si fa uno strappo alla regola. Il marito di Anna compie giusto 60 anni e si va tutti a festeggiare in un ristorante caratteristico in campagna. Anna è felice insieme agli altri per il diversivo. Ha scoperto che rallegrarsi ed essere contenti è ancora la miglior terapia, ed è anche contagiosa, a quanto pare. Il marito fischietta felice al volante ed i ragazzi ridono sul sedile posteriore.

Se la gente non mi guardasse con compassione o addirittura scioccata, pensa, mentre passa davanti ai tavoli già occupati. Questi sono i soliti che pensano che una persona malata dovrebbe nascondersi e non uscire di casa. Anche la constatazione che alcuni degli amici di una volta si sono eclissati, fa parte di questo capitolo.

Le pietanze

Anna è prudente nella scelta delle vivande: non sopporta troppe proteine insieme coi medicinali, ed è difficile tagliare la carne da sola. Si è seduta voltando di proposito la schiena agli altri ospiti, così può usare con disinvoltura le posate col grosso manico ed il piatto coi bordi alti che si è portata da casa.

I movimenti involontari (discinesie)

Quando i proprietari del ristorante, insieme al caffè, portano una torta con tanto di candeline, congratulandosi con suo marito, il cuore di Anna fa una capriola dalla gioia. Ma non soltanto il suo cuore, ma anche le sue braccia e le sue gambe si mettono in movimento, per conto loro. Cerca inutilmente di tenere sotto controllo gli scatti che incessantemente la tormentano. Solo più tardi, in una saletta vuota vicina, finalmente cessano le discinesie.

UN POMERIGGIO IMPORTANTE NELLA VITA DI ANNA

Anna ha telefonato ancora alla Associazione svizzera del morbo di Parkinson. Ogni tanto chiede dei consigli sui suoi problemi quotidiani. Una volta le hanno dato anche l'indirizzo di una clinica di

La diagnosi del morbo di Parkinson

viene fatta sulla base di test clinici. La diagnosi è spesso difficile anche perchè sintomi simili possono anche apparire in relazione ad altre malattie, per esempio:

- dopo meningiti
- a causa di avvelenamenti
- arteriosclerosi
- tumori.

Il morbo di Parkinson non è ereditario e non è contagioso.

La malattia di Parkinson si può curare con

Medicamenti

- preparati con L-Dopa
- anticolinergici
- dopamino-agonisti
- amantadina
- inibitori della monomminossidasi (inibitori MAO-B).

Interventi chirurgici (dopo chiarificazione individuale)

- stereotassia (talamotomia e subtalantomia sterotattica, ovvero eliminazione di centri del diencefalo)
- trapianti chirurgici.

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Consiglia e sostiene i pazienti ed i loro familiari nei problemi giornalieri.

Informa i membri e il pubblico sulla malattia.

Lavora in collaborazione con altre organizzazioni specializzate.

Fonda e promuove gruppi di auto-aiuto.

Scambia contatti con associazioni morbo di Parkinson estere.

**Il miglior mezzo
contro l'insicurezza
è l'informazione.**

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson offre.

- consultazione telefonica giornaliera al nr. 01 984 01 69
- istruzione e formazione dei capi gruppo di auto-aiuto
- bollettino trimestrale
- informazioni su cliniche di riabilitazione e possibilità di vacanze per bisogni di cure
- organizzazione di vacanze accompagnate per i malati ed i loro familiari
- opuscoli e prospetti
- volantini per pazienti e professionisti
- lista di libri specifici e noleggio di videocassette.

riabilitazione, quando, per sollevare la famiglia, è stata a fare una cura. Questa volta si è informata sui gruppi di auto-aiuto, ed è venuta a conoscenza che alcuni malati e familiari si incontrano regolarmente anche nella sua città. Dopo alcuni giorni, e dopo profonda riflessione, ha richiamato la capo-gruppo ed ha promesso che sarebbe andata alla prossima riunione.

Il giorno è arrivato. Anna è contenta di farsi accompagnare da suo figlio, anche se è un po' inquieta, perchè per lei deve rinunciare ad una conferenza. Ma ha anche un po' paura di questo incontro con altri malati di Parkinson, e la famiglia ha dovuto fare opera di convincimento per evitare che all'ultimo momento rimandasse tutto.

Il gruppo di auto-aiuto

Alcuni membri del gruppo sono già arrivati ed il saluto della capo-gruppo è così cordiale che Anna si sente subito a suo agio. Ora ha l'occasione di guardare da vicino i presenti e di scoprire che vi sono pazienti con disturbi diversi. Alcuni tremano, altri hanno movimenti involontari, altri si notano per la postura buttata in avanti ed il passo insicuro. L'età media si situa intorno ai 65 anni, e tutti i pazienti sono accompagnati dal loro partner. Una simpatica coppia si siede al loro tavolo e ben presto Anna si trova a conversare con la signora. Il marito però, notevolmente più anziano, se ne sta zitto. Sembra piuttosto apatico, ma la signora le spiega che questi pomeriggi rappresentano per lui l'avvenimento più importante del mese.

Anna è particolarmente ansiosa di partecipare alla ginnastica che si farà quale introduzione all'incontro, e spera che le dia nuovi impulsi. Tutto si svolge da seduti con accompagnamento musicale. Chi non ce la fa si concede una pausa. Lei tiene duro fino alla fine, senza stancarsi. Sorpresa, constata come si senta leggera dopo questo inizio, più rilassata comunque di quando fa terapia da sola. Ciò lo attribuisce al fatto di trovarsi in gruppo, perchè anche gli altri partecipanti, siano essi pazienti o familiari, sembrano come rinati.

Scambio di esperienze

Ad Anna piace ancora di più, che durante la merenda, si possono scambiare liberamente i propri pensieri e ci si faccia coraggio vicendevolmente. Si parla naturalmente molto della malattia, di esperienze coi medicinali. Si parla però anche di hobby, come collezionare francobolli, di giardinaggio o di ceramica. E sente parlare di una azione intrapresa dalla Associazione svizzera del morbo di Parkinson. Pazienti possono ritirare ad un prezzo conveniente dei computer usati. Ha sentito anche suo figlio ed annuisce con la testa dall'altra parte del tavolo. Proprio nei giorni scorsi si è parlato in famiglia che dovrebbe scrivere a macchina il suo diario. Un computer sarebbe ancora meglio, e decide all'istante di interessarsene.

Sulla strada del ritorno i due si scambiano le loro impressioni, ed Anna

è sollevata che suo figlio trovi che in fin dei conti, rispetto ad altri, lei stia relativamente bene. Aver parlato con altri famigliari che si occupano dei loro malati, gli ha fatto capire che aver cura di sua madre non richiede poi così tanto impegno in confronto a tanti altri. Lei è sempre così forte e non si lascia abbattere facilmente. Questa lode fa molto piacere ad Anna.

Due anni dopo:

UNA SERA NELLA VITA DI ANNA

La fisioterapia

Il programma di ginnastica giornaliero è diventato estremamente importante per Anna, perchè a causa dei suoi passettini affrettati le è già capitato di perdere l'equilibrio e di cadere. Per fortuna si è fatta soltanto qualche blù. Come ogni settimana, verso sera, è venuta la fisioterapista per controllare se gli esercizi vengano fatti correttamente e siano adatti al suo stato di salute attuale. La ammonisce di non esagerare: allenamenti troppo intensi potrebbero alla fine fare più danni che benefici. Al primo accenno di stanchezza perciò, Anna posa le due scatole di conserva che sta bilanciando sulle due mani, o il manico di scopa tagliato su misura per gli esercizi di allungamento.

Vivere con la malattia

Il marito di Anna ha chiesto il pensionamento anticipato. Nelle ultime settimane sono cambiate parecchie cose: la figlia ha finito il suo apprendistato e si è recata all'estero, il figlio è andato a convivere con la sua ragazza. Anna e suo marito hanno capito che non devono dare l'impressione ai figli di essere indispensabili per curare la madre. I genitori sanno che ora i figli devono fare la loro vita, fuori dalla famiglia.

Dacchè suo marito stà sempre vicino, Anna è diventata molto più calma. Non solamente il fisico ma anche la psiche sono più stabili che nei giorni vissuti da sola quando si è spesso preoccupato per la famiglia.

I due coniugi fanno ora una vita molto tranquilla, e trovano finalmente anche il tempo per parlare assieme. Anna ha scoperto un nuovo hobby: scrive storie divertenti per bambini con il computer. Chi sa che i nipotini non possano approfittarne? Aiuta anche nell'amministrazione del gruppo di auto-aiuto e sa che la sua partecipazione attiva è molto apprezzata. Non lascerebbe più il gruppo, nel quale ha fatto così tante nuove amicizie, e si rallegra ogni volta che può partecipare ad una riunione. Anche suo marito se è riorganizzata la vita: fa dei lavori d'ufficio per un conoscente che lo occupa un paio d'ore al giorno. Una volta alla settimana si incontra con i suoi ex colleghi a giocare a carte. Anche lui ha bisogno di un suo spazio.

I gruppi di auto-aiuto

In oltre 40 gruppi in tutta la Svizzera si incontrano regolarmente malati e familiari. In diverse regioni ci sono gruppi speciali per malati giovani. L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson sostiene i gruppi di auto-aiuto nel loro lavoro e aiuta a costituirne di nuovi.

Scopo dei gruppi di auto-aiuto:

- promuovere i contatti e lottare contro l'isolamento
- scambio di esperienze in un comune destino
- incoraggiamento reciproco
- scambio di accorgimenti e di piccoli trucchi per meglio padroneggiare la malattia
- ginnastica e giochi (mantenimento della mobilità)
- gite
- vacanze in comune.

I pazienti di Parkinson sono esperti nel rapporto con la loro malattia.

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Indirizzi importanti

Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Forchstrasse 182

Casella postale
8128 Hinteregg

(della parte del 1° aprile 1995: NPA 8132)
tel. 01 984 01 69 fax 01 984 03 93

Comunità svizzera di lavoro per il reinserimento degli handicappati SAEB

Bürglistrasse 11

8002 Zurigo

tel. 01 201 58 26 fax 01 202 23 77

Comunità svizzera di lavoro per i mezzi ausiliari SAHB

Dünnernstr. 32

4702 Oensingen

tel. 062 76 27 67 fax 062 76 33 58

Esposizione svizzera dei mezzi ausiliari EXMA

Dünnernstrasse 32

4702 Oensingen

tel. 062 76 27 67 fax 062 76 33 58

(Aperto da martedì a sabato 09.00-12.00/
14.00-17.00)

Federazione svizzera degli ergoterapisti
Stauffacherstrasse 96, casella postale

8026 Zurigo

telefono 01 242 54 64

Federazione svizzera dei fisioterapisti
Oberstrasse 11, c.p.

6204 Sempach-Stadt

telefono 041 99 33 88

(I trattamenti di ergoterapisti e fisioterapisti sono proposti su ordinazione medica solamente e vengono rimborsati dalle casse malattia nel quadro delle prestazioni obbligatorie.)

Questa sera siedono insieme davanti al televisore e guardano un reportage di viaggio. Viaggiare, fare le vacanze insieme, è da tempo il più grande desiderio di Anna.

Come sempre le si stanno chiudendo gli occhi, ma non è ancora ora di coricarsi, prima deve prendere ancora l'ultima dose di medicinali.

Sbadiglia e sfoglia l'ultimo bollettino dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson. Vorrebbe leggere fino alla fine l'articolo sui nuovi medicinali con effetto prolungato. Il medico gliene aveva parlato molto tempo fa. Incredibile quanto tempo ci voglia prima che un nuovo medicamento venga immesso sul mercato. Anna sbadiglia di nuovo, è troppo stanca per leggere, sfoglia ancora qualche pagina e vede l'inserzione: vacanze sul battello, apposta per pazienti come lei!

Si alza più in fretta del solito, e suo marito la guarda preoccupato. „Leggi qui,“ gli dice, ed egli prende il giornale, legge, la guarda, i suoi occhi si fanno improvvisamente divertiti. Allora abbiamo qualcosa di cui rallegrarci veramente, pensa la signora Anna.

UNA NOTTE NELLA VITA DI ANNA

Disturbi del sonno...

Anna cerca di addormentarsi. Da ore sta aspettando il sonno, anche se quando suo marito l'ha aiutata ad andare a letto era veramente stanca. Ma appena sdraiata e spenta la luce, sembra che il sonno l'abbandoni. Poi i suoi muscoli cominciano a muoversi per conto loro, le ricordando che nel suo corpo succedono delle cose che non può guidare da sola. Una notte scalcia così tanto che butta via le coperte, certe altre notti non può nemmeno muovere le gambe. E per cambiare, ogni tanto ha dei dolori alla nuca o crampi ai polpacci. Anna cerca ancora di trovare la posizione più comoda sul lenzuolo liscio e finalmente si addormenta.

...e sogna

Nel sogno Anna fluttua in un locale tutto bianco, con molti crogiuoli e provette pieni di sostanze colorate. Uomini e donne in camice bianco si abbracciano e cominciano improvvisamente a saltare e a ballare. Hanno trovato il medicamento che guarisce il morbo di Parkinson. Ora Anna fluttua sopra un letto nel quale è sdraiata lei stessa. Il medico si china su di lei e le dice: Signora Anna, si alzi e vada a casa. Lei è guarita e non ha più bisogno di me. Si vede correre per la strada, incontra la fisioterapista che le ammicca divertita. Sente la voce di suo marito: Anna, stai volando... E Anna vola, vola, su prati e campi, monti e valli...

Anna dorme e sorride nel sonno. Al mattino non si ricorderà del sogno. Vivrà ancora con la sua malattia, con i suoi giorni buoni e meno buoni. Ma non perderà mai la speranza che anche il morbo di Parkinson possa un giorno esser guarito!

Publicazioni

La scelta che segue, piuttosto limitata, è raccomandata per la lettura a malati e ai loro familiari (*), per personale specializzato e malati con conoscenza della malattia (**), come pure specialmente per medici (***).

- * **Vivere con la malattia di Parkinson.** Edizione Sandoz,
- ** **Mario Piccinini: Parkinson. Il tremore e la speranza**“. Edizione Guaraldi, Rimini, 1993.
(Questo libro è stato scritto da un paziente, consigliere dell'Associazione Italiana Parkinsoniani, e si può avere per fr. 20.—. Ordinarlo a: Graziella Maspero, via Luvelina 3, 6943 Vezia. Il ricavato andrà a favore della ricerca sul morbo di Parkinson.)
- ** **G. Stern, A. Lees: Morbo di Parkinson. I fatti.** Edizione Macor, Milano, 1991.
- *** **G. Meco: Riabilitazione del morbo di Parkinson.** Edizione Marrapese, Milano, 1988.

Gesucht !

PC-Freaks, Kenner und Könner, PC-Benutzer und Engagierte, die...

- bereit sind, eine PC-Gruppe aufzubauen, Verantwortung zu übernehmen, mitzuarbeiten mit dem Ziel...
- Parkinson-Patienten zu helfen, den PC als Schreib- und Kommunikationsgerät nutzen zu können.
- Die Gruppe könnte mit bestehenden, ähnlichen Gruppen in anderen Ländern zusammenarbeiten (Mailbox, Infoaustausch, Zugriff auf Datenbanken).

Spontan telefonieren ==> 01 984 01 69

Schweizerische Parkinsonvereinigung,
Frau Katharina Scharfenberger verlangen.

Ein neues Zuhause

Mitten im Dorf steht das Wohn- und Pflegeheim Linde. Und mitten im Leben stehen auch die Bewohner dieser therapeutischen Heimgemeinschaft.

Weil sie von Menschen gepflegt und betreut werden, die sie in ihrer Ganzheit ernstnehmen und sie die Würde ihres Daseins wieder erfahren lassen.

Verlangen Sie unsere Informationen:

WOHN
UND
PFLEGE
HEIM

LINDE
ROGGWIL

Von
Mensch
zu Mensch

DORFSTRASSE 22
4914 ROGGWIL BE
TEL. 063 49 33 22