

Paura depressioni e superamento delle difficoltà quotidiane dei malati di Parkinson e dei loro familiari

Autor(en): **Di Stefano, Giuseppe / Baronti, Fabio**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1996)**

Heft 41

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815747>

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.

Paure, depressioni e superamento delle difficoltà quotidiane dei malati di Parkinson e dei loro famigliari

Giuseppe Di Stefano, lic. phil., psicologo FSP, e Dr. med. Fabio Baronti, Clinica per l'epilessia e la neuroriabilitazione Bethesda, Tschugg.

Negli ultimi tempi, oltre alla terapia medica e medicamentosa, viene riservata maggior attenzione anche ai problemi psicologici della malattia di Parkinson. Ciò può apparire a prima vista sorprendente se si pensa, che di regola, una terapia medicamentosa efficace, ha portato a relegare un pò in seconda linea i fattori psicologici. In ogni caso, quasi in nessun'altra malattia diffusa in questo modo, i fattori psicologici influiscono così palesemente sui sintomi motori.

1. Cause di problemi psicologici del Morbo di Parkinson

Vi sono soprattutto tre motivi per i quali i fattori psicologici nel morbo di Parkinson hanno un ruolo così importante.

Il morbo di Parkinson è visibile dall'esterno,

di conseguenza la malattia ha ripercussioni sociali. I sintomi vengono osservati dalla gente, che può avere reazioni diverse. Spesso il malato di Parkinson prova l'esperienza di reazioni negative ai suoi sintomi da parte della gente (p.es. quando trema davanti alla cassa di un negozio o in un ristorante). Questo può influire sulla sua situazione e sull'immagine di sè stesso. Quando queste situazioni si ripetono, possono portare il paziente ed i suoi famigliari ad evitare di uscire in pubblico, quindi all'isolamento.

Stress e morbo di Parkinson

Lo stress porta spesso ad un peggioramento della sintomatologia motoria. Anche delle situazioni molto semplici (p.es. salutare qualcuno) possono diventare uno stress e scatenare tremori o blocchi, la stessa cosa vale anche per un colloquio con un medico, ecc. Ma anche sentimenti positivi, come la gioia, possono suscitare reazioni motorie. Già nelle persone sane lo stress può scatenare reazioni corporee (come sudorazioni - tremori - balbettamenti), e nella malattia di Parkinson questi effetti possono accen-

tuarsi. L'aumentata sensibilità allo stress, per molti pazienti di Parkinson, diventa uno dei problemi più gravi, ed ha, oltre ai già noti problemi corporei, un effetto invalidante e limitante.

Problemi nel quotidiano

Nella vita quotidiana sorgono innumerevoli problemi quale conseguenza della malattia:

- i rapporti con i famigliari sono deteriorati da un circolo vizioso tra sensi di colpa reciproci. Il paziente si sente sotto pressione perchè crede di essere di peso al partner. Il familiare, a suo volta, è sotto pressione perchè crede di fare troppo poco per il paziente, nonostante forse rinunci già a molte cose e dedichi parecchio del suo tempo alla cura del paziente
- la malattia può portare all'isolamento sociale; comportamenti di rinuncia, insicurezza e stress nei rapporti con gli altri, limitano il giro di conoscenze e di amici, e portano alla rinuncia a certe attività
- la paura d'insuccesso può peggiorare la sintomatologia motoria
- può diminuire la motivazione e l'incentivo a intraprendere qualcosa
- rallentamento del pensiero
- i sintomi diminuiscono la capacità spirituale e corporale creano dipendenza (del medico, dai famigliari, dal personale curante)
- la mimica facciale può essere

ridotta. Spesso ciò può venire erroneamente interpretato dagli estranei come se il paziente non avesse interessi e sentimenti e fosse quindi scostante o indifferente, ciò che in realtà non è anche. I pazienti di Parkinson, come tutte le altre persone, hanno sentimenti ed interessi, solo che a causa dei loro problemi motori non si possono leggere facilmente sul loro viso

- a causa dell'incertezza sull'evoluzione della malattia possono insorgere paure (p.es. paura di diventare infermi)
- i pazienti più giovani, che ancora lavorano, vivono situazioni di stress quando sono costretti a celare la loro malattia sul posto di lavoro. D'altro canto può essere di sollievo poter parlare della malattia coi colleghi di lavoro e ottenere comprensione
- disturbi del sonno accompagnano molti pazienti di Parkinson e possono parimente diventare un peso psicologico
- i diversi problemi possono essere accompagnati da paure e depressioni
- non si deve dimenticare però che paure e depressioni compaiono spesso anche fra la popolazione sana e nell'ambito di tutte le malattie croniche (p.es. sclerosi multipla, handicap conseguenti ad incidenti, dolori cronici). Bisogna

inoltre tener conto che le depressioni sono più frequenti tra gli anziani che tra i giovani. La particolarità delle depressioni nel paziente di Parkinson è appunto che, in questa malattia, sono disturbati proprio quei processi di recambio del metabolismo (Dopamina, Serotonina) che si presume abbiano anche un certo influsso nella comparsa di depressioni. Così, nei malati di Parkinson, le cause dei disturbi psichici e motori, vanno di pari passo in caso di depressione.

2. Come comportarsi in caso di depressioni e paure

E' molto importante rompere il silenzio. L'isolamento è la soluzione più semplice, ma non aiuta certo a superare i problemi. Non è che il paziente non voglia agire, bensì spesso non riesce poichè gli mancano l'incentivo e le strategie necessarie.

Il primo passo per superare il problema dell'isolamento l'hanno già fatto coloro che si sono aggregati ad un gruppo di auto-aiuto. Può essere di sollievo constatare che altre persone hanno gli stessi problemi. Nei gruppi di auto-aiuto si possono scambiare informazioni importanti e strategie per la soluzione di alcuni problemi.

Vi sono tre modi di intervenire psicologicamente:

a) *seminari di gruppo che insegnino a meglio padroneggiare i problemi psichici della malattia.* I seminari di gruppi possono venir organizzati sia in clinica o privatamente nell'ambito dei gruppi di auto-aiuto. Di regola, vengono organizzati da 5 a 10 incontri di 2 ore nello spazio di due-tre mesi. Vengono usati soprattutto metodi di terapie comportamentali che hanno dimostrato di essere particolarmente efficaci.

Obiettivi di un seminario di gruppo

- imparare a comportarsi in situazioni sociali difficili (p.es. esercitarsi in attività da svolgere in pubblico, come mangiare in un ristorante, chiedere aiuto, fare la spesa e altre abilità sociali). Situazioni che inducono paura vengono dapprima esercitate nei gruppi, poi in situazioni reali. L'obiettivo è di spezzare il circolo vizioso „aspettative negative => paura => isolamento => aspettative negative“.
- imparare il collegamento tra stress e sintomi (esercitare ed applicare il processo di rilassamento come rilassamento progressivo della muscolatura secondo Jacobson, oppure rilassamento tramite esercizi respiratori). Esempio: certi pazienti parlando si agitano sempre di più e diventando così incomprensibili, possono imparare, tramite esercizi di respirazione, ad introdurre piccole pause.
- incremento delle attività, iniziativa ed indipendenza con l'introduzione di un piano personale, poichè le esperienze positive influiscono sulle depressioni. Solo attraverso esperienze positive ed attività piacevoli si possono abbattere le depressioni. Inoltre il paziente si sente socialmente attivo e ciò aumenta il suo senso di utilità.
- cambiamento di atteggiamento nei confronti della malattia: l'atteggiamento verso la malattia va da „rifiuto totale“ a „gravemente ammalato“. Nel gruppo si possono incentivare i processi di „elaborazione“ della malattia e lo scambio di esperienze.

b) *seduta di psicologia individuale da uno psicologo riconosciuto.* In questi casi si tengono sedute individuali con il paziente, coi familiari o con ambedue le parti. I motivi principali di queste sedute sono i conflitti col partner, problemi di comportamento con il partner,

elaborazione dello shock della diagnosi e della malattia, ricerca dei sentimenti personali, ricerca del senso della vita e trattamento di depressioni e paure individuali.

c) *fornire informazioni sugli aspetti psicologici della malattia di Parkinson per gruppi numerosi tramite specialisti.* I gruppi di auto-aiuto possono invitare degli specialisti a parlare su temi specifici, ai quali vengono poi poste delle domande individuali.

3. Indicazioni generali sul comportamento in caso di depressioni e paure

I principi di psicologia a prima vista sembrano semplici e chiari, nella pratica però la loro applicazione si presenta veramente difficile e gravosa, e presuppone approfondite conoscenze psicologiche.

In situazioni di grave sofferenza o di gravi problemi (paure, depressioni, conflitti con il partner) consigliamo sempre di parlare con una persona esperta. In fin dei conti ognuno sa, per personale esperienza, quanto sia difficile cambiare il proprio comportamento ed il proprio punto di vista. Una possibilità è quella di farsi indicare dal proprio medico uno psicoterapeuta riconosciuto.

Tre fatti sono però estremamente importanti per un comportamento positivo verso la malattia di Parkinson:

1. un atteggiamento positivo
2. un atteggiamento positivo
3. un atteggiamento positivo

Ciò significa che il pessimismo e pensare al passato, fanno venire a galla tutto ciò è negativo. L'ottimista vede una ciambella, il pessimista vede solo il buco. Se ricevete un limone acido, fatene una dolce limonata.

Si può vivere con la malattia!

Il paziente di Parkinson contento non trascorre il suo tempo a recriminare e ad affliggersi. Prende in mano la situazione ed accetta la nuova sfida, e fa il possibile per risolvere i suoi problemi.

Sfrutti la situazione per ridere di sé e del mondo. Ridere sviluppa un comportamento positivo e il comportamento positivo a sua volta ha un effetto terapeutico.

Cercate proposte di aiuto e lasciatevi aiutare. Non si è abbandonati a sé stessi in tutti gli aspetti della malattia, molto può venir cambiato e tenuto sotto controllo.

La miglior medicina psicologica contro le depressioni sono le attività belle e gioiose. Tanto più un malato svolge attività positive, quanto meglio può padroneggiare la malattia e le depressioni. Ciò che non si fa, non si può neanche far bene.

Nessuno può padroneggiare con successo la malattia se si lascia abbattere completamente e non esercita nessuna attività, anche se ciò può risultare faticoso.

La cosa più positiva è la pianificazione di quelle attività che il paziente svolge volentieri, quelle attività che hanno un significato e un senso personale (p.es. visite ad amici e conoscenti, hobby, ecc.). Prendetevi il tempo necessario per queste attività e non fatevi stressare dalla fretta o dall'impazienza degli altri.

Non scoraggiatevi se non vi dovesse riuscire qualcosa. Cercate di cavare il meglio dalla situazione e del momento. Non soccombete alla tentazione di „mettervi a riposo“ e lasciar fare agli altri. Fate da soli tutto ciò che siete in grado di fare; non importa quanto tempo impiegate.

Può essere di aiuto concentrarsi su una sola attività evitando di disperdere le energie in diverse cose contemporaneamente.

Per padroneggiare la malattia ci vuole anche un „ambiente“ amorevole (familiari, amici e conoscenti). Ma attenzione: familiari esauriti non sono utili a nessuno, meno ancora al malato. I familiari devono avere la possibilità di ritempersi e di svolgere attività proprie. Un aiuto

domestico o una infermiera domiciliare possono essere di grande aiuto.

Molte persone trovano soddisfazione e fiducia nella fede.

Concludendo

Non ci sono soluzioni adatte a tutti: Vi sono però molte possibilità, spetta ad ognuno trovare la propria strada. Persone qualificate, p.es. psicoterapeuti, possono essere un sostegno.

<p>La persona vale per quello che ha in sé sia povero sia anche re sia sano che malato rimane sempre un essere umano ogni individuo è unico e speciale perché <i>credi</i> non esiste il normale è solo una media artificiale</p>	<p>Il Parkinson è solo un ostacolo da superare che ognuno in sé deve trovare. Se combatti ogni ora, ogni giorno il P. ti toglierai d'intorno. Utilizza le ore libere dal male cerca in te e scoprirai abilità inaspettate che avevi nascosto e dimenticate.</p>
<p>La vita è un insieme di battaglie quando si ride, quando si piange.</p>	<p><i>Antonella Morini, paziente del Morbo di Parkinson</i></p>

Gruppo di Lugano

Concerto nella Chiesa di Comano

Il 26 novembre 1995, come è ormai consuetudine, il M.o Monterosso col suo gruppo di mandolinisti, ci ha regalato un bellissimo concerto a favore della nostra Associazione. La chiesa era gremita di amici dell'Associazione, non solo, ma anche di amanti della buona musica, i quali ci hanno dimostrato la loro simpatia e la loro solidarietà.

Siamo grati a tutti, particolarmente a Don Mario Pontarolo, che ci ha concesso la suggestiva chiesa, al Consiglio parrocchiale e alla popolazione di Comano.

Il rinfresco che ha seguito l'esibizione dei bravi musicisti ci ha dato modo di salutare persone che possiamo ormai contare tra i nostri amici più cari e conoscerne numerose altre. Le offerte spontanee, che in questa occasione sono state raccolte, verranno destinate a sostenere le attività del gruppo di Lugano e dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson.

Graziella Maspero