

Qualità di vita malgrado Off e Rigidità

Autor(en): **Geiser, Ruth**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2001)**

Heft 64

PDF erstellt am: **07.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815707>

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.

Qualità di vita malgrado Off e Rigidità

La qualità di vita è in primo luogo un punto di vista personale. Con il Parkinson ci vuole coraggio, organizzazione ed aiuto, affinché la vita riesca bene.

Il Parkinson costringe una persona a vedere le cose in un altro modo.

Tuttavia, questo non esclude la qualità e può aprire le porte a cose nuove.

Di Ruth Geiser

«Qualità di vita? Chiede Roger, malato di Parkinson 52enne. «L'avevo prima». Roger si deve accontentare del suo pensionamento anticipato dettato dalla malattia. Egli teme che la sua nuova indipendenza non gli giovi molto perché le sue lunghe fasi Off non gli lasciano molta libertà d'azione. Per lui il morbo di Parkinson è soprattutto un ladro spietato che gli ha rubato la stima di se stesso, l'abilità, la noncuranza, l'energia e la voglia di lavorare. Gli rimane l'insicurezza, un sentimento di non valere niente, una lotta continua con le piccole cose quotidiane, una cattiva coscienza di fronte ai familiari.

Christian, un tecnico di 46 anni, non svolge più già da molto tempo la sua professione. Due anni e mezzo fa si è sottoposto ad un'operazione neurochirurgica e da allora vive con un stimolatore cerebrale. Prima non poteva più nemmeno leggere, delle fasi di discinesia estrema che lo scuotevano in tutto il corpo si alternavano con la rigidità che lo piegava e lo paralizzava completamente. Dall'operazione può di nuovo uscire ed incontrarsi con

Muoversi regolarmente migliora la qualità della vita con il Parkinson. E in gruppo è più divertente!



gli amici e può impegnarsi nell'accompagnamento di pazienti di Parkinson che si trovano nell'imminenza di un intervento chirurgico. «Qualità di vita?», ride e dice: «Qualità di vita è uscire e bere un caffè al bar dell'angolo.»

Il mio amico Luís è sano. Egli è originario della Galizia nella Spagna del nord ed è sposato con una Svizzera. Lavora in un progetto di ricerca sull'immigrazione dalla Galizia e può quindi trascorre ripetutamente dei lunghi periodi nella sua patria. «Qualità di vita?» La risposta è rapida: «Viaggiare, integrarsi di nuovo in un altro posto, allacciare contatti, esplorare la regione, questo per me è molto importante.» A me questa risposta dà un colpo. Gli chiedo in fretta: «Cosa faresti se, per un motivo qualsiasi, non potessi più viaggiare?» Luís dice piano: «Sarebbe molto brutto per me». La conversazione mi convince. Anch'io viaggio volentieri. Regioni esotiche, il quotidiano sconosciuto di una cultura straniera, una lingua conosciuta, tutto questo mi eccita, mi dà gioia e voglia di vivere, in breve: aumenta la mia qualità di vita.

Il Parkinson ci rende statici ed immobili, può fare del nostro corpo una prigione. Dipendiamo da medicinali che rifiutano spesso il loro servizio o che ci tormentano con gli effetti collaterali. Esige molta attenzione, in fasi difficili tutta la nostra coscienza è occupata con la malattia. Mi prenderà un giorno completamente nella sua trappola e mi renderà impossibile tutto quanto mi dà gioia e divertimento?

Sul mio cammino, poiché sono diciotto anni che sono affetto di Parkinson, questa domanda si affaccia di tanto in tanto. Poco dopo la diagnosi passavo lunghe notti insonni e pensavo preoccupato a situazioni future di sofferenza. Ogni qualvolta mi trovavo ghermito dai crampi o dall'immobilità, mi immaginavo come più tardi avrei potuto restare in questa prigione. Ma il cammino continuò e per strada imparai che i quadri a tinte fosche di queste mie future destinazioni erano completamente falsi. Le prospettive oscure e tormentose avevano oscurato anche il mio presente di allora. A torto: chi, in un viaggio di ritorno dal sud, si lamenta che il tempo al nord del San Gottardo peggiorerà, perde il magnifico panorama e non

percepisce lo sferragliare benefico del treno. Parkinson quale guida di viaggio può anche insegnarci a godere il viaggio con tutti i nostri sensi: incontri inaspettati, uno sguardo raccolto furtivamente oppure una voce piacevole sono piaceri che esistono solo se concediamo loro la nostra attenzione.

Le limitazioni dettate dal morbo di Parkinson ci costringono a porre delle priorità. Non possiamo più girare in tutto il pianeta. Tuttavia, se usiamo le nostre risorse con parsimonia, abbandoniamo ogni zavorra inutile, possiamo mirare sempre ancora a dei traguardi importanti per noi. Dovremmo concentrarci su attività che ci procurano più voglia di vivere e soddisfazione. Queste posso-

no essere un hobby dei tempi passati che si possa ancora praticare con qualche pausa e qualche aiuto pratico e che possa ancora procurare piacere.

Chi usa bene le proprie risorse può raggiungere molti scopi.

Andare in bicicletta per Mark è sempre stato un piacere speciale. Da quando deve convivere con il Parkinson non osa più inforcare la bicicletta. Teme che la debolezza che lo assale regolarmente lo colpisca alle gambe. I suoi bambini gli hanno regalato per il suo compleanno un «Flyer», una bicicletta con motore ausiliario.

Vita di tutti i giorni: suggerimenti per una migliore qualità di vita

Vale la pena di elencare i lavori quotidiani e di analizzarli secondo i seguenti punti di vista:

questo lavoro è veramente necessario? Se sì, posso delegarlo a qualcuno?

Perché non delegare lavori che il partner sano ha svolto finora? Questo alleggerisce il fabbisogno di tempo e dà più libertà per intraprendere cose in comune. Una donna delle pulizie che si occupa anche della stiratura del bucato può essere di grande aiuto. Pro Senectute procura personale di pulizia anche per giovani ammalati a tariffe unitarie.

I lavori spesso si possono anche semplificare: chiedete a un fisioterapista come eseguire i dei movimenti. Le ergoterapiste sono a conoscenza di mezzi ausiliari per facilitare le attività quotidiane.

Fatevi consigliare questi mezzi ausiliari o chiedete all'Associazione svizzera dei malati di Parkinson.

Alcuni lavori si svolgono meglio in due (p. es. mettere ordine negli armadi, compere all'ingrosso, ecc.). Se volete alleviare il partner, chiedete ad un amico o ad una vicina.

Altre domande importanti:

Questa occupazione mi diverte?

Mi rammenta altri pensieri?

È collegata a contatti sociali?

Lavoro di giardinaggio: se procura gioia non dovrete rinunciare. Anche se non è facile, dà comunque soddisfazione. Probabilmente, ora sono necessarie diverse pause di riposo in più. Allestitevi in giardino un bel posto per riposare dove già prima dell'inizio del lavoro potete mettere una bibita o dei giornali da leggere durante le pause senza spostamenti supplementari. Organizzatevi degli aiuti (a pagamento)! Fare le compere talvolta è un lavoro massacrante, ma procura sensazioni e contatti. Molte cose si possono far portare a casa. Se la vista di verdura fresca ed i profumi delle vivande vi procurano gioia, comperate in piccoli negozi dietro l'angolo con servizio personalizzato. Presentatevi al personale, spiegate perché spesso ci mettete più tempo alla cassa. Regalatevi questo piccolo lusso!



Nuove scoperte: Dipingere può essere una forma espressiva meravigliosa.

Ora Mark gode di nuovo del piacere della libertà nei suoi giri in bicicletta. Lo ringalluzziscono e gli danno di nuovo il buon umore di un tempo. Stranamente, non ha mai avuto attacchi di debolezza.

Chi non porta bagagli pesanti viaggia più leggero. Chiaro che fare le valigie con metodo costa fatica, ma è anche liberatorio e soddisfacente cavarsela con meno roba. Questo vale anche per la vita quotidiana con il Parkinson. Non dobbiamo continuare ogni abitudine ed obbligo dei nostri giorni da sani. Il Parkinson ci limita, ci dà però anche la forza di dire di no. Molto cose che ci costano fatica possiamo delegarle oppure farle fare da qualcuno a pagamento. Altre cose possiamo tralasciarle.

Qualità di vita e Parkinson – uno studio su scala mondiale promosso dalla European Parkinson's Disease Association (EPDA). Una descrizione sommaria in inglese è ottenibile presso la sede dell'ASmP in Egg dietro invio di busta affrancata.

Il ladro Parkinson talvolta ci lascia poco spazio di manovra. Tiene occupati il corpo e la mente ed esige la nostra completa concentrazione per i gesti più semplici. Ci umilia: per dei movimenti che padroneggiavamo fin dalla più tenera infanzia abbiamo bisogno di così tanta energia che non ne resta più per la voglia di vivere e per il piacere. Essere in cammino con il freno del Parkinson ci costringe a concentrarci. La perdita della libertà di movimento e della voglia di vivere che questa malattia porta con sé può essere commiserata e ci rattrista sempre un po'.

Con la qualità di vita è un po' come con una cipolla. Ogni strato, ogni buccia ha qualità di cipolla. Se ci rassegniamo alla perdita di una buccia esterna, abbiamo accesso al prossimo strato. Roger, che per il momento bisticcia ancora con il suo pensionamento anticipato e che non vuole fidarsi della nuova libertà guadagnata, può prendersi più tempo. Forse, per ora, per accomiarsi e per rimpiangere. Una porta si chiude. Ma altre possibilità si affacciano. La struttura giornaliera e le attività può ora adattare al suo umore, lo stress diminuisce. E cosa verrà? Sono veramente curiosa. ☺

Un esempio per la qualità della vita:

La scherma contro la rigidità

Una malattia cronica, con tutte le sue pene ed i suoi tormenti, può aprire nuovi orizzonti. Nella clinica tedesca Paracelsus-Elsna di Kassel, quattro pazienti con una leggera sindrome di Parkinson, la cui terapia medicamentosa era stata dosata in modo ottimale, hanno partecipato al progetto pilota «tirare di scherma».

«Ogni paziente dovrebbe poter trovare un movimento che lo diverta», dice la dottoressa Gudrun Ulm, primario della clinica. La pura fisioterapia potrebbe presto diventare un programma obbligatorio privo di piacere ed in più ha sempre l'aspetto della malattia. Invece di prescrivere semplicemente la fisioterapia, si dovrebbe proporre ai pazienti altre possibilità di esercitare il movimento. Forse a qualcuno non è mai passato per la mente di esercitare la coordinazione e la concentrazione con la spada.

Un insegnante ha introdotto i suoi protetti. all'apprendimento dei movimenti della scherma in otto lezioni in doppio: come si possono fare passi



lungi e contemporaneamente tendere il braccio, o come con un ordine interno «ora» si possa superare l'ostacolo della partenza. Alla fine del corso c'è stato un piccolo torneo. Gli schermatori non soltanto hanno migliorato la loro mobilità, ma erano anche più contenti e più sicuri di sé.

Più tardi si sono aggiunti malati più gravi. Anche questi si sono battuti coraggiosamente. In totale 30 pazienti hanno partecipato al progetto. Il bilancio è molto positivo. La maggior parte degli schermatori si sono poi iscritti ad un club per potere tirare di scherma regolarmente.

Quelle: Medical Tribune