

Qualità di vita malgrado il Parkinson

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): - **(2005)**

Heft 78: **Lebensqualität trotz(t) Parkinson = Qualité de vie et Parkinson = Qualità di vita malgrado il Parkinson**

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815667>

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 il Parkinson

Ci vuole coraggio, organizzazione ed aiuto, affinché la vita riesca bene.

Il Parkinson costringe ad una nuova visione delle cose. Tuttavia, questo non esclude la qualità e può aprire altre porte.

Di Ruth Geiser

«Qualità di vita?», chiede Roger, malato di Parkinson 52enne. «Prima l'avevo». Roger si deve adattare al pensionamento anticipato, dovuto alla malattia. 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, la sensazione 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 lavora più già da tempo nella sua professione. Due anni e mezzo fa si è sottoposto ad un'operazione neurochirurgica e da allora vive con uno stimolatore cerebrale. Prima non poteva più nemmeno leggere. Dopo l'operazione può di nuovo uscire ed incontrarsi con gli amici e può impegnarsi nell'accompagnamento di altri colpiti 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 Luis è sano. «Viaggiare, intrattenersi in un altro posto, allacciare contatti,

Possiamo ancora perseguire obiettivi importanti.

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?» Luis dice piano: «Sarebbe molto brutto per me». La conversazione mi convince. Anch'io viaggio volentieri. Altri paesi, il quotidiano sconosciuto di una cultura diversa, conoscere una nuova

lingua, 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 prigioniera. 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 ciò che mi dà gioia e divertimento?

Sul mio cammino, che sto percorrendo da molti anni, questa domanda si affaccia di tanto in tanto. Subito dopo la diagnosi era più minacciosa. Passavo lunghe notti insonni e pensavo preoccupato a situazio-

ni future di sofferenza. Ogni qualvolta mi trovavo ghermito dai crampi o dall'immobilità, mi immaginavo come più tardi avrei potuto rimanere in questa prigionia. Ma strada facendo imparai che i quadri a tinte fosche di queste mie future destinazioni erano completamente sbagliati. 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 sarà peggiore, perde il magnifico panorama e non percepisce lo sferragliare benefico del treno. Il Parkinson quale guida di viaggio può anche insegnarci a godere il viaggio con tutti i nostri sensi: incontri inaspettati, uno sguardo, una voce piacevole sono piaceri che esistono solo se concediamo loro la nostra attenzione.



Fotos: Frederic Meyer

Se possibile, non si dovrebbe rinunciare ad attività piacevoli come il giardinaggio. Ci si deve solo organizzare diversamente.

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

Si affacciano altre possibilità

procurano più voglia di vivere e soddisfazione. Queste possono essere un hobby di quando eravamo in salute, che si possa ancora praticare con qualche pausa e qualche aiuto pratico e che possa ancora procurarci piacere. Andare in bicicletta per Mark è sempre stato un piacere speciale. Da quando è malato di Parkinson non si fida più a inforcare la bicicletta. Teme che la debolezza che lo assale lo colpisca alle gambe. I suoi bambini per il suo compleanno gli hanno regalato una bicicletta a motore. Ora Mark gode di nuovo del piacere della libertà nei suoi giri in bicicletta, che lo stimolano e gli



Comunicazione: meglio spiegare il motivo della lentezza che sottoporsi a stress inutili. Si potrebbe anche strappare un sorriso alla cassiera!

procurano di nuovo il buon umore di un tempo. Stranamente non ha mai avuto attacchi di debolezza.

Chi non porta bagagli pesanti viaggia più leggero. Fare le valige 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 in salute. Il Parkinson ci limita, ci dà però anche la forza di dire di no. Molte di quelle cose che ci costano fatica possiamo delegarle oppure farle fare a pagamento. Altre cose possiamo tralasciarle.

Suggerimenti per una miglior 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 accorcia il fabbisogno di tempo e dà più libertà per intraprendere qualcosa 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 i giovani ammalati a tariffe unitarie.

I lavori si possono anche semplificare. Parlate con la fisioterapista sugli svolgimenti dei movimenti. Le ergoterapiste sono a conoscenza di mezzi ausiliari o **chiedete a Parkinson Svizzera**. Alcuni lavori si svolgono meglio in due (p. es. fare ordine negli armadi, fare la spesa all'ingrosso, ecc.). Se volete alleviare il partner chiedete ad un amico o ad una vicina.

Altre domande importanti: **questa occupazione mi diverte?** Mi aiuta a pensare ad altro? È collegata a contatti sociali? Lavoro di giardinaggio: se procura gioia non dovrete rinunciarvi, anche se non è facile dà comunque soddisfazione. Probabilmente ora sono necessarie diverse pause di riposo. Preparate in giardino un bel posto per riposare dove già prima di iniziare il 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. Si fatevi portare la spesa a casa. Se la vista di verdura fresca ed i profumi delle vivande vi procurano gioia, fate la spesa in piccoli negozi dietro l'angolo con servizio personalizzato. Presentatevi al personale, spiegate perché spesso ci mettete più tempo alla cassa.

Il ladro Parkinson 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 gesti che padroneggiavamo sin dall'infanzia abbiamo bisogno di 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 una cipolla. Ogni strato ha qualità. Se ci rassegniamo a perdere la buccia esterna, abbiamo accesso al prossimo strato. Roger, che per il momento bisticcia ancora con il suo pensionamento anticipato e che non si fida della nuova libertà acquistata, può prendersi più tempo. Forse, per ora, per accomiarsi e per rimpiangere. Una porta si chiude, ma si affacciano altre possibilità. La struttura giornaliera e le attività può ora adattarle al suo umore, lo stress diminuisce. E cosa verrà? Sono veramente curiosa. ■