

"Come si può migliorare la situazione dei congiunti?"

Autor(en): **Lisitchkina, Helene / Robmann, Eva**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2018)**

Heft 130: **Angehörige : Situation der Angehörigen verbessern = Proches : améliorer la situation des proches = Congiunti : migliorare la situazione dei congiunti**

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-842605>

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.

«Come si può migliorare la situazione dei congiunti?»

Per lo studio sul carico che grava sui congiunti di persone con Parkinson, la Dr. med. Helene Lisitchkina ha condotto interviste sistematiche con 50 familiari curanti. I colloqui della durata di almeno 90 minuti hanno fornito indicazioni sulla situazione individuale dei caregiver e su ciò che potrebbe aiutare a sgravarli.



Intervista di Eva Robmann alla Dr. med. Helene Lisitchkina, Capoclinica responsabile del Centro Parkinson di Tschugg

Dr. med. Helene Lisitchkina

Dopo dieci anni di attività in Russia e in Germania, la Dr. med. Helene Lisitchkina ha iniziato l'attività di medico di reparto presso la Rehaklinik di Zihlschlacht, dove nel 2003 è stata nominata capoclinica, e nel 2009 responsabile del Centro Parkinson. Nel 2010 è passata alla Klinik Bethesda di Tschugg. Dal 2011 è capoclinica responsabile del Centro Parkinson di Tschugg. Helene Lisitchkina fa parte della Commissione peritale di Parkinson Svizzera.

Foto: Reto Schneider

Dr. Lisitchkina, lei ha analizzato i fattori che generano un carico per i partner dei malati di Parkinson. Cosa l'ha motivata? E quali obiettivi si è posta?

Dieci anni fa nella letteratura medica c'erano già alcuni lavori vertenti sui carichi individuali sopportati dai congiunti, e in generale dai curanti di pazienti parkinsoniani. A nostro modo di vedere mancava però – almeno nell'area germanofona – uno strumento differenziato, e nel contempo pragmatico, da utilizzare nella pratica quotidiana per determinare i carichi individuali dei caregiver.

Dalle 50 interviste sono scaturiti risultati che l'hanno sorpresa particolarmente?

Sì, parecchi. Ad esempio il fatto che molti partner di parkinsoniani si sono avvalsi solo raramente di un aiuto professionale nonostante il grande carico osservato nella loro situazione individuale.

Quali erano i carichi più gravosi?

La maggior parte dei congiunti ha affermato di avvertire un carico psicologico. Quali fattori particolarmente stressanti, essi hanno indicato le limitazioni motorie del partner malato, ma anche i blocchi improvvisi, i cambiamenti della personalità, il decadimento mentale e i disturbi del sonno. A ciò si aggiungono la paura delle cadute e il fatto di dover essere sempre presenti per l'altro.

Come si può migliorare la situazione dei congiunti?

A livello internazionale esistono alcuni gruppi di lavoro che studiano scientificamente la problematica del carico assistenziale dei congiunti di parkinsoniani, come ad es. quello diretto dal Prof. Ellgring presso l'Istituto di psicologia dell'Università di Würzburg. Trovo inoltre interessante l'approccio di Davis et al. (USA), basato sulla tipizzazione delle

parenti femmine di pazienti affetti da demenza o Parkinson. Sulla scorta dei risultati pubblicati nel 2014, si sta sviluppando un programma adattivo per i familiari di malati di Parkinson che tiene conto delle loro esigenze e risorse individuali. Non sono però sicura che questi approcci psico-educativi, rispettivamente «programmi di formazione», portino a un reale miglioramento della situazione individuale dei congiunti gravati da un forte carico. Probabilmente c'è ancora bisogno di ricerca.

Quali consigli può dare alla luce dei risultati del suo studio e della sua lunga esperienza professionale per sgravare i familiari curanti?

Approfittando dell'intenso contatto con i malati di Parkinson e i loro familiari, è importante drizzare le antenne per «sentire», oppure capire dalle loro parole, quando nella relazione di coppia esiste un conflitto manifesto o nascosto. A volte basta tematizzare la situazione di conflitto durante il colloquio. Altre volte invece ci vuole di più. In questo caso, le proposte concrete scaturiscono dall'analisi del carico individuale. In fin dei conti, si tratta anche di una questione di risorse, tempo e mezzi finanziari, che ci devono essere se si vuole affrontare il problema in maniera professionale. Qui a Tschugg nel 2016 abbiamo dato vita a una piattaforma interdisciplinare per i familiari dei nostri pazienti parkinsoniani. Ma naturalmente vorremmo fare di più.