

Sono un familiare curante : qual è il mio ruolo?

Autor(en): **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 131: **Angehörige : Rolle der Angehörigen = Proches : le rôle de l'entourage = Congiunti : il ruolo dei familiari**

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-842620>

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.



Non tutti i medici consentono ai familiari di assistere alla consultazione. Eppure, proprio nel caso dei malati di Parkinson è molto utile che la/il partner possa riferire le proprie osservazioni e ricevere direttamente le informazioni necessarie. Foto: Fotolia

Sono un familiare curante: qual è il mio ruolo?

I congiunti delle persone con Parkinson non sono obbligati ad assumersi tutti i compiti che si presentano nel corso della malattia. Tuttavia il loro ruolo di «piattaforma informativa» è importante nel rapporto medico-paziente.

I familiari possono o devono essere presenti durante i colloqui tra medico e paziente? Quali decisioni possono o devono prendere per la persona malata? Per i congiunti dei parkinsoniani non è sempre facile valutare qual è il ruolo che sono chiamati a svolgere nelle varie situazioni.

Per rispondere a queste domande, Parkinson Svizzera offre dei seminari per congiunti sia nella Svizzera tedesca e romanda, sia in Ticino. Questi incontri vertono su due temi: il rapporto tra medico, paziente e familiari, come pure i diritti dei congiunti.

Importante è che il partner malato e quello sano mantengano una relazione da pari a pari.

Rapporto medico – paziente – familiari
Elisabeth Ostler, infermiera diplomata SSS e Parkinson Nurse, nonché responsabile del settore Cura di Parkinson Svizzera, è

una delle relatrici del seminario. Spiega: «Nel caso ideale, medico e paziente accettano che la/il parente sia presente all'incontro con il medico. La/il familiare assiste il/la partner nella vita quotidiana, per cui dovrebbe ricevere tutte le informazioni – senza limiti – e avere la possibilità di partecipare attivamente.» (Vedi riquadro 1)

Molti medici apprezzano la presenza dei familiari, ma altri trovano sconcertante che i congiunti vogliano accompagnare i pazienti. Alcuni medici respingono questa richiesta. Spesso i congiunti notano allora che dopo la visita medica il loro caro non si confida: di conseguenza, a loro vengono a mancare informazioni necessarie per aiutare il malato nella vita di ogni giorno, ad esempio in relazione agli orari e alle modalità di assunzione dei farmaci.

In assenza dei familiari, anche al medico sfuggono informazioni importanti. «La percezione personale del paziente può divergere nettamente da quella della sua partner», dice Elisabeth Ostler. Tuttavia dal punto di vista giuridico i familiari non possono costringere un medico a lasciarli partecipare alla consultazione.

Dopo la diagnosi e durante il decorso della malattia, i ruoli in seno alla coppia

cambiano. La/il familiare assume sempre più compiti. L'importante è che nonostante la malattia il partner malato e quello sano mantengano una relazione da pari a pari. Nel caso ideale, essi continuano ad essere compagni di vita. Un ruolo altrettanto importante compete al medico, che dovrebbe accompagnare la/il paziente per tutta la durata della malattia, coinvolgendo i congiunti.

Diritti dei familiari

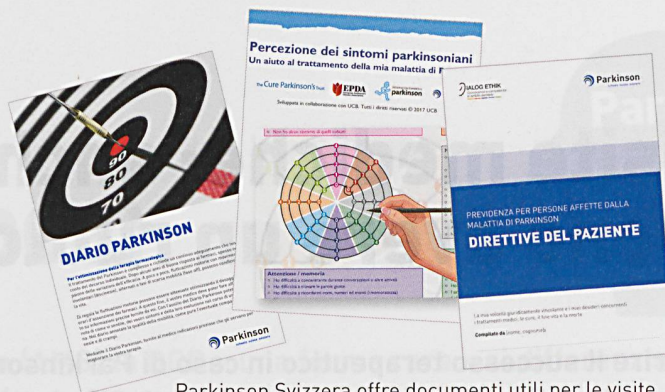
René Gossweiler, assistente sociale SUP e responsabile Consulenza e formazione presso Parkinson Svizzera, consiglia i congiunti a riguardo dei loro diritti e doveri. «Spetta alla/al familiare manifestare chiaramente le proprie esigenze nei confronti del/della partner.» Ad esempio può dire: «Non ce la faccio a occuparmi di tutto, ho bisogno d'aiuto.» Oppure: «Ho bisogno di un giorno alla settimana tutto per me.»

Se la/il partner è capace di giudizio, i problemi concernenti il carico eccessivo e gli spazi personali dovrebbero essere risolti insieme. René Gossweiler definisce così la capacità di giudizio: «Una persona è in grado di farsi un'idea della realtà e di giudicare il senso e l'utilità, come pure gli effetti, di un'azione.» Questa valutazione è tutt'altro che facile. Una persona può prendere una decisione insensata, eppure

essere capace di giudizio. Per i familiari può quindi essere opportuno chiedere consiglio a terzi, ad esempio a un medico o a un servizio di consulenza come Parkinson Svizzera. Quando entrano in gioco questioni legali o finanziarie, di norma la capacità o incapacità di giudizio viene attestata da un medico (vedi riquadro 2).

Per prevenire possibili difficoltà, conviene allestire anticipatamente un Dossier di disposizioni precauzionali personali comprendente le Direttive del paziente (questioni di ordine medico e infermieristico) e un Mandato precauzionale (questioni legali e finanziarie, come pure cura della persona). Esso chiarisce i desideri, le competenze, i diritti e i doveri delle persone coinvolte. In mancanza di queste disposizioni anticipate, negli ambiti in cui la legge non prevede una rappresen-

tanza automatica potrebbe eventualmente essere istituita una curatela. *Eva Robmann*



Parkinson Svizzera offre documenti utili per le visite mediche e le disposizioni precauzionali.



Preparazione della visita medica

Ecco i preparativi necessari per una visita medica riuscita:

- per prescrivere le terapie adatte, il medico ha bisogno di informazioni fornite dai pazienti e dai familiari
- preparare insieme la visita medica almeno una settimana prima dell'appuntamento
- utilizzare il Diario Parkinson e la Parkinson's Wellbeing-Map
- prepararsi insieme, come coppia, all'appuntamento con il medico
- limitarsi a tre temi al massimo

Fonte: Elisabeth Ostler, Parkinson Svizzera



(In)capacità di giudizio

Per l'accertamento di una (in)capacità di giudizio, occorre rispondere alle seguenti domande:

- la persona capisce di cosa si tratta?
- la persona conosce le varie decisioni possibili?
- la persona sa cosa significa scegliere l'una o l'altra possibilità?
- la persona sa su chi avrà effetto la sua decisione?

Fonte: René Gossweiler, Parkinson Svizzera



Forme di sgravio

I congiunti approfondono un grande impegno per assistere i loro cari colpiti dal Parkinson. Per tanti il carico diventa eccessivo, e si scontrano con i loro limiti. Il team di consulenti di Parkinson Svizzera consiglia i familiari aiutandoli a trovare una forma di sgravio adatta e sensata dal punto di vista individuale, tenendo conto delle esigenze poste dalla malattia di Parkinson.

- Servizio di sostegno (www.proinfirmis.ch/it/offerta/ticino/sostegno-famiglie-andicap.html)
- Sostegno da parte di volontari (associazioni, gruppi d'interesse)
- Sostegno professionale nell'economia domestica
- Assistenza da parte di persone qualificate (ad es. Spitex)
- Centri diurni
- Soggiorno temporaneo in un istituto per sgravare i congiunti
- Servizio trasporti della Croce Rossa Svizzera

Le forme di sostegno, come pure gli enti e le aziende che le offrono, variano da una regione all'altra. Gli uffici regionali di consulenza di Pro Senectute e Pro Infirmis sono gli interlocutori giusti per chi è alla ricerca di offerte concrete.

Forme di sgravio: tel. 043 277 20 77; www.parkinson.ch
Offerta locale: www.proinfirmis.ch; www.prosenectute.ch