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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2006)

Heft: 82: SOS - mein Partner hat Parkinson! = SOS - mon partenaire souffre de Parkinson! = SOS - il mio partner ha il Parkinson!

Artikel: SOS - il mio partner ha il Parkinson!

Autor: Kornacher, Johannes

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815584

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 14.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Foto: iok

SOS- il mio partner ha il Parkinson!

Molte partner che assistono il loro partner ammalato giungono spesso ai propri limiti. Sono stanche, isolate, sono sopraffatte o addirittura si ammalano. Per evitare tutto ciò è necessario un aiuto esterno. La strada è spesso difficile, ma può condurre ad una vita soddisfacente senza sensi di colpa.

di Johannes Kornacher

Stefanie L. non ha molto tempo. Sta uscendo di casa con il telefonino all'orecchio. Deve ancora dare le ultime istruzioni all'infermiera di suo marito Hans. Al momento lui dorme. Alle due e mezzo arriva Frieda M., l'operatrice del «Frauenverein». Ogni giovedì si occupa di Hans L., quattro ore di libertà per Stefanie. Oggi, la donna di 64 anni va in città col tram per fare alcune commissioni e per incontrarsi con la sua amica per un caffè. Ambedue vogliono discutere delle loro prossime vacanze autunnali, dieci giorni di camminate in Engadina. Veramente dieci giorni di vacanza sarebbero organizzati in fretta. Ma per un congiunto che cura un paziente di Parkinson è diverso. Bisogna organizzare l'assistenza, i servizi per i pasti e per i trasporti. «Questi dieci giorni sono una piccola eternità», dice Stefanie L.

Prima viaggiava molto con Hans. Ma da quando lui è malato di Parkinson è cambiato molto. Allora, nove anni fa, per Stefanie è crollato il mondo. «Ho avuto uno choc enorme quando è arrivato a casa con questa diagnosi», ricorda. Già mentre suo marito riferiva del colloquio col neurologo, sono passate davanti ai suoi occhi le immagini che per lungo tempo le hanno fatto paura: un uomo malato, irrigidito al suo fianco, che deve smettere la sua professione, sempre più bisognoso di assistenza. Che cadrà in depressione, che si chiuderà sempre più in se stesso, che forse le diventerà estraneo. Un uomo che dovrà accudire di notte, che dovrà accompagnare tre volte la settimana a fare le terapie e ogni mese dal medico. Finiti i tempi spensierati in cui, usciti i figli di casa, il negozio andava bene, c'era tempo per tante iniziative, viaggi culturali, sport e serate con gli amici. «Avevo paura che tutto ciò fosse improvvisamente finito.»

Stefanie e Hans hanno dovuto riorganizzare la loro vita. Ben presto hanno visto che sarebbe stato possibile fare ancora molto di più di quanto inizialmente temevano. Però Hans ha avuto bisogno di molto tempo per adattarsi alla nuova situazione. «Ed io ho dovuto ripensare e riadattare interamente il mio ruolo di partner, dice lei. Cosa c'era di nuovo? Anzitutto il fatto di essere limitati nelle loro attività: c'era bisogno di tempo per assistere

suo marito nelle sue necessità. Alcune cose non andavano proprio più, altre invece sono rimaste, tutto andava a rilento. Dapprima si è concentrata su Hans e sulla sua malattia. Andava solo due volte alla settimana in ufficio, più tardi ha rinunciato del tutto. Ha lasciato il gruppo con il quale faceva le sue belle camminate e mancava sempre più spesso alle prove del coro, finché ha deciso di smettere di cantare. «Pensavo che lui aveva bisogno di me, volevo dimostrargli che stavo dalla sua parte.» Così intensamente che non ha più potuto farne a meno.

La cura dei congiunti deve essere riconosciuta e ricompensata come uno dei maggiori compiti del nostro tempo.

Prof. Annemarie Kesselring, Università di Basilea

Quando sua figlia Marie la chiamava per chiederle come stava rispondeva: «Grazie, Hans sta benissimo.» Quando la sua amica voleva incontrarla, diceva «Non posso, devo andare con lui dal medico» e un bel momento le ha detto: «Non posso lasciarlo da solo.» Non voleva più viaggiare, rinunciò allo sport. Arrivò al punto di pensare solo a cosa aveva bisogno Hans, cosa poteva fare per lui. «In realtà ho smesso di esistere come persona autonoma», fino a quando Marie le disse: «Tutto gira solo intorno a lui, e tu dove sei?»

Rosemarie Wipf conosce bene tutto questo. «Spesso le donne non si occupano più di loro stesse, si riconoscono soltanto tramite il partner malato». La psicoterapista, che tiene seminari per Parkinson Svizzera per i famigliari, sa quanto sia difficile per molti rimanere se stessi quando il partner è ammalato gravemente». Dimenticano se stessi. «Agli uomini ciò succede meno, sanno pensare molto meglio a se stessi. Per contro nelle donne emerge una figura femminile profondamente radicata da secoli. Imparano già presto a considerare i bisogni degli altri prima dei propri.» Il proprio valore può quindi essere misurato in base alla responsabilità verso gli altri: più si fa per loro, più si è degni di amore. Alcuni bisogni e il fatto che il partner, i figli, gli amici approfittino di questa costellazione, sono ignorati. Forse perché si crede di non essere autorizzati a pensare a se stessi, non si osa dire di no, fino a quando l'amarezza e la frustrazione si annidano profondamente nell'animo.

Tuttavia si può sempre prendere coscienza degli errori fatti. Si può riorganizzare la situazione di disagio. In realtà il cambiamento inizia dapprima col cambiare se stessi: la propria posizione, il proprio comportamento, la pianificazione della propria giornata. Per questo c'è bisogno di discernimento e di tempo. «È un processo lungo, regressi inclusi», dice Rosemarie Wipf. Si dovrebbe poter lasciar andare. Lasciar andare – una parola molto usata. Cosa vuol dire? «Lasciar andare vuol dire prendere fiato», dice la signora Wipf. Respirare profondamente e rilassarsi, questo procura tranquillità e distanza. Chi respira con calma ha tempo. Chi ha tempo non guarda le cose, le considera. Sorgono gli interrogativi, ad esempio: «Devo proprio fare tutto da sola? Cosa posso delegare? Chi mi può aiutare?»

Ci sono molti ostacoli da aggirare. Ognuno deve scoprire da solo dove stanno, quali sono. «Devo convincermi intimamente di non fare tutto quanto», questa potrebbe essere la soluzione. Bisogna confidarsi, discuterne e venire a patti, provare qualcosa di nuovo, osare fare qualche esperienza. «Saresti d'accordo domani pomeriggio di stare un'ora da solo?» Questo è stato il primo piccolo passo di Stefanie: meravigliata di come lui dopo stava bene, ha preso fiducia. Oggi guarda indietro sorridendo alla sua evoluzione. È stato un cammino difficile per lei, e anche Hans ha dovuto lavorare su se stesso. «Alcune cose non erano più così comode e ovvie per lui, ma ha trovato anche il lato positivo. Sua moglie è più contenta, la sente in fin dei conti più presente di prima. E lei dice: «Sto meglio io, sta meglio lui, stiamo meglio tutti e due». La malattia di Hans non è diventata più semplice, «ma la vita con essa appare a tutti e due più preziosa». ■

Foto: istock

Regole d'oro per il partner curante

Qualità della vita

- Fa ogni giorno qualcosa solo per te
- Cerca e accetta il sostegno di cui hai bisogno
- Nutriti in modo sano, bevi a sufficienza
- Riconosci i segni dello stress – impara le tecniche di rilassamento
- Abbi riguardo per la tua schiena
- Muoviti regolarmente
- Cerca e cura i contatti con le persone che si trovano in situazioni analoghe
- Riserva del tempo per gli amici, i conoscenti e gli hobby

Capacità

- Come puoi sviluppare le tue conoscenze e le tue capacità?
- Quali organizzazioni e consulenti qualificati ti possono aiutare?
- Sei informato sulla situazione finanziaria?

Comunicazione

- Cerca di far immedesimare gli altri nella tua situazione
- Scambia opinioni con il tuo partner sulla tua situazione
- Prendi provvedimenti contro le crisi, prima che si manifestino

Fonte: The Guide, Parkinson's Disease Society, UK