

Un decalogo per il parkinsoniano. Che cosa fare oltre a prendere le medicine.

Lo sappiamo tutti: è piu' facile "tirare giù" le pillole che seguire i consigli del medico riguardanti lo stile di vita che dovremmo adottare quando siamo malati.

Questo vale anche, e soprattutto per chi è affetto dalla malattia di Parkinson. Vediamo perché.

Innanzitutto perché è una malattia cronica, che accompagna chi ne è affetto per tutta la vita, come un cattivo compagno di viaggio, quindi stili di vita e abitudini saranno tanto piu' incisivi quanto piu' praticati, o non praticate se sono dannosi. Secondo perché è una malattia del movimento e quindi coinvolge tutto il corpo e non solo un apparato. Quindi se manteniamo tutto il corpo nelle condizioni migliori il movimento ne beneficia e, reciprocamente, se ci muoviamo tutto il corpo sta meglio. Quindi che cosa deve fare chi è affetto dal morbo di Parkinson, oltre a seguire attentamente le cure che gli vengono assegnate? Molti pazienti alla fine della visita mi chiedono dei consigli generali, delle "dritte" per vivere meglio con la propria malattia. Vediamo quindi di estrarre delle "pillole di saggezza" da distribuire a tutti. Una sorta di decalogo.

Primo non eccedere nel peso corporeo. L'abbiamo detto: è una malattia del movimento, se devo muovere 100 Kg di fisico sarà piu' difficile che metterne in moto 60! Inoltre c'è un fatto strettamente farmacologico che non tutti conoscono: le medicine, i farmaci, sono peso-dipendenti. Tutti. Vuol dire che piu' si pesa piu' farmaci (una dose maggiore cioè) devono essere presi, perché essi vanno dappertutto e non solo in quel punto del sistema nervoso centrale che si vuole raggiungere. Quindi, chi è in eccesso di peso deve perderne e chi è normopeso deve rimanere così'. Uscendo da falsi miti o strane leggende tipo "un sacco vuoto non sta su" oppure della serie "se non si mangia viene l'esaurimento nervoso". Tutte falsità. Come quei falsi incoraggiamenti di amici, parenti e vicini di casa che dicono: "mangia, mangia, così' ti tieni su".

Un corretto peso corporeo è alla base di un buono stato di salute, anche e soprattutto nella malattia di Parkinson.

Secondo: fate movimento, fate ginnastica. Tanta, piu' che potete, ovviamente in linea con le vostre possibilità fisiche. Lo so, è difficile, faticoso, non si ha voglia. Ma vi prego, non nascondetevi dietro all'alibi di non avere tempo. La cura del proprio Parkinson deve essere l'obiettivo centrale della vita di chi ne è affetto, il resto viene dopo. Quindi chiedo almeno, dico almeno, mezz'ora di ginnastica al mattino e mezz'ora il pomeriggio. E vi prego, cari parkinsoniani, di non cercare scuse tipo: faccio già la passeggiata, il tempo è brutto o amenità simili. La passeggiata è una buona cosa, ma non basta. Vi chiedo una ginnastica completa, ai quattro arti, al tronco, al collo. Di che tipo? Ma la prima che vi viene in mente. Anzi, fatevi regalare un libro o una cassetta TV da vedere e seguite gli esercizi. Basta fare movimento, il piu' completo possibile. Ah dimenticavo: fate sempre le scale a piedi.

Terzo: tenete la mente in esercizio. Mens sana in corpore sano. Mente e corpo sono una cosa sola. Studiate, leggete, ripetete quello che leggete, fate conversazione, fate una telefonata in piu' ad amici e parenti. Tenetevi aggiornati. Iscrivetevi ad un corso di lingua straniera, ad un corso di computer. Imparate a suonare uno strumento. Andate a visitare le mostre d'arte ed i musei, gustate di cio' di bello che vi circonda. Imparate ad avere godimento delle cose belle e delle persone. Non sono cose dell'altro mondo. Potete e dovete farlo. Se volete stare bene.

Quarto: abbiate una visione positiva, ottimistica sia della vita che della vostra malattia. Non piangetevi addosso. La malattia di Parkinson è quella neurologica in cui è piu' ricco l'armamentario terapeutico, è quella per la quale vengono maggiormente prodotti farmaci ed in cui la ricerca è avanzata. Certo, con il tempo la malattia puo' peggiorare, ma le cure potranno solo migliorare, ed insieme a queste il vostro vissuto della malattia.

Quinto: socializzate. Scappate dalla solitudine. Non fate finta che sia una condanna inesorabile. In provincia di Como ci sono 2000 associazioni, avete solo la scelta. Fate volontariato, per quello che potete. Non dimenticate che l'essere umano si sente vivo finchè si sente utile agli altri. Siate utili. Come cominciare? Magari con un sorriso al nostro vicino di casa. Non aspettatevi che gli altri vengano da voi. Andate voi dagli altri.

Sesto: collaborate con il vostro neurologo, non usatelo per riversargli addosso la vostra frustrazione come fate con i vostri parenti e amici. Non dite frasi tipo “non cammino piu’” o “mi sento morire” o simili. Non serve. E’ un tecnico, non un mago. Collaborate con lui/lei dando informazioni piu’ precise possibili sui momenti buoni e cattivi, sulla durata degli effetti delle terapie o sugli effetti collaterali. Compilate correttamente un diario della vostra malattia.

Settimo: non vergognatevi della vostra malattia. Né del tremore, né dei blocchi , né di niente. Pensate a Papa Giovanni Paolo II: ostentava il proprio Parkinson e ci ha convissuto fino alla fine con dignità, senza vergognarsene davanti al mondo.

Ottavo: organizzate la vostra casa in funzione della malattia. Spazi, corrimani, arredamento, vestiti adeguati, strumenti. La casa non deve essere un ostacolo, ma un aiuto.

Nono: non fidatevi del sentito dire, di internet, dell’amico dell’amico. Se avete un dubbio chiedetelo al vostro neurologo. E’ il vostro alleato contro la malattia.

Decimo: la malattia, qualunque essa sia, soprattutto se cronica ed invalidante, cambia le prospettive di una vita, ci fa vedere diversamente cio’ e chi ci circonda. Ci dà la misura vera dei valori della vita. Potrebbe essere un’opportunità. Non va sprecata.

Mario Guidotti