IL NUOVO PARKO maggio 2021 n. 163

Newsletter dell' Associazione

PARKINSONIANI

Associati Mestre Venezia ODV

info@parkinsonianiassociati.it – www.parkinsonianiassociati.it – cell. 3480377034 – c/c postale n. 71061295 – IBAN: IT 73G0760102000000071061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV" presso Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre VE (sede legale) – CF 90120640272

Il Nuovo ParkO – Poste Italiane SpA Sped. in Abbon. Post. DL 353/2003 (conv. In L 27/02/2004 n. 46) art. 1 comma 2 – 3 CNS Ve – Editore Associazione "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia provincia onlus" iscr. Tribunale Ve n° 7 del 08/03/2008 Direttore Resp. Francesca Bellemo – stampato in proprio presso Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre VE

Mestre
Sede operativa

Casa del Volontariato
Via Brenta Vecchia 41
30174 Mestre
Solo su appuntamento
Il lunedì ore 15.30/17

Gli **Sportelli** Informativi :
H dell' Angelo Mestre
Villa Salus Mestre
H Mirano Neurologia

sono momentaneamente chiusi causa COVID 19

Per informazioni
cell. 3480377034

EDITORIALE

"Cari amici il prossimo mese si svolgeranno le elezioni per la ***designazione del nuovo Consiglio Direttivo.***
Permettetemi di manifestare un rammarico nel riconoscere che manca quel ricambio di persone che renderebbe la nostra Associazione più vitale.
Non è la prima volta che manifesto la necessità di rinnovare l'Associazione con nuove idee, nuove forze, nuove iniziative ma la richiesta di accogliere questa necessità si ferma all'atto delle candidature. Manca il coraggio di fare quel salto che non richiede gesta eroiche ma solo la consapevolezza che ciascuno, con i propri limiti, rappresenta una impareggiabile potenzialità dettata da una fenomenale caratteristica che è il volontariato e che nel nostro caso assume un valore maggiore.
Ma c'è ancora del tempo per raccogliere la sfida, pertanto ti invito, senza tanti preamboli o retorica, a fare tuo questo appello !
Non è solo un nominativo in più quello che possiamo portare nell'Assemblea Elettiva ma è un segno tangibile, è un gesto di entusiasmo che arricchisce la nostra Associazione: oltre i numeri c'è anche il piacere di creare nuove amicizie e vivere nuove esperienze,

paradossalmente strapazzando la MdP dal di dentro, come un cavallo di Troia.
Tu puoi essere l'artefice, oltre il farmaco, oltre la fisioterapia, oltre la neurochirurgia, oltre tutto ciò, ci sta l' Associazione delle persone malate di Parkinson e i loro familiari, creata, animata e mantenuta viva da ciascuno di noi."

Queste parole concludevano il ciclo 2015/2018 e aprivano con speranza il successivo 2018/2021. Come potete leggere restano ancora valide anche se qualche segnale positivo in tal senso si è concretizzato. **Le porte rimangono spalancate per chiunque volesse impegnarsi per il prossimo triennio:** il massimo della fatica sta nel proporsi perché all'atto pratico ciascuno di noi ha delle risorse sorprendenti che anche un attimo prima non sapeva di avere. E lo dimostra il numero delle persone che collaborano con il Consiglio Direttivo nella struttura del Direttivo Allargato, a cui diciamo un grande GRAZIE.
Contattateci per candidarvi, entro il 31 maggio 2021.

Questo mese però siamo chiamati ad un altro importante compito istituzionale: la **presentazione del bilancio consuntivo 2020 e preventivo 2021,** importante strumento di gestione di un' Associazione. Andate all' ultima pagina di questa newsletter alla voce "I nostri prossimi incontri" e verificate i termini per partecipare.

MEDICO/PAZIENTE

In tempi di Covid 19 sempre più diventa rassicurante avere coscienza dell' importanza di un positivo rapporto medico/paziente, per cui riportiamo alcuni articoli e indicazioni che ognuno di noi può tener presenti per modulare il rapporto con i medici con i quali veniamo in contatto.

"L' empatia, sembra che non ci sia …"

Molto semplicemente, il termine empatia indica la capacità di un individuo di mettersi nei panni del suo interlocutore, cercando di capirne i bisogni e lo stato d'animo.
Di recente, sociologi, psicanalisti ed anche economisti hanno scritto opere di divulgazione dell'empatia, fino a definire la nostra attuale civiltà pervasa da questo principio.

L'argomento quindi ha interessato a macchia d'olio, chi desiderasse approfondire i rapporti interpersonali, lavorativi o privati, cioè medici e scienziati, uomini politici e d'affari. Ma se riflettiamo, ogni rapporto umano, dalla famiglia al volontariato, funzionerebbe assai meglio se i soggetti dedicassero più tempo per capirsi e vivere più serenamente.
Quindi tutti noi dovremo essere più empatici perché ciò, dicono gli studiosi, può avvenire grazie ai prodigi della nostra mente e del nostro cervello.
Il termine deriva dal greco "empatheia", composto da "en in, e pathos affetto".
Bisogna anche fare distinzione tra compassione ed empatia: alcuni filosofi hanno spiegato che l'empatia si prova prima di tutto in situazioni gioiose, mentre la compassione funziona solo nei confronti di chi si trova in uno stato negativo.

Dunque molti dei sentimenti empatici suscitati da situazioni di sofferenza si devono attribuire più precisamente alla compassione.

Questa introduzione è parte di una riflessione scritta da Antonio Ranfagni per il periodico dell' Unione Parkinsoniani e ci consente di approfondire l'argomento sotto il punto di vista del rapporto medico-paziente nel quale a fronte di una terapia farmacologica assume uguale importanza la capacità di creare e mantenere un rapporto empatico tra i due.

Riportiamo inoltre un manifesto che campeggiava in una sala di attesa di un Medico di Medicina Generale; la locandina presentata da Cittadinanzattiva forse può apparire eccessivamente pretenziosa ma è anche vero che è dai grandi progetti che nascono anche le cose più semplici. Ecco quindi che doveri e diritti non sono indicati per mandare in crisi il rapporto tra medico/paziente ma piuttosto per fare memoria che ognuno deve fare la sua parte.

DOVERI DEL MEDICO

1. RISPETTARE ED ASCOLTARE

Mi impegno a dedicare all'ascolto il giusto tempo per comprendere i sintomi, i bisogni, le sofferenze, le abitudini di vita, le aspettative della persona e di individuare insieme, nel pieno rispetto della persona, un percorso di cura condiviso.

2. INFORMARE

Mi impegno a fornire informazioni chiare, personalizzate e veritiere sullo stato di salute, sui vantaggi, rischi e possibili complicanze di terapie; mi impegno a spiegare le ragioni che portano a modificare terapie, interventi o procedure diagnostiche, per mettere la persona nella condizioni di poter esprimere un consenso o un dissenso compiutamente informato nei tempi giusti.

3. RIDURRE O ALLEGGERIRE LA BUROCRAZIA

Mi impegno a garantire corretta informazione per ridurre la burocrazia evitabile e ad adoperarmi per attivare servizi esistenti o nuovi per evitare disagi nel rispetto dei tempi delle persone.

Mi impegno a prescrivere sui ricettari SSN le prestazioni che reputo appropriate.

4. INTERAGIRE E CONFRONTARSI CON ALTRI PROFESSIONISTI

Mi impegno a collaborare e a confrontarmi con tutti i professionisti sanitari utili a garantire il miglior percorso di cura che metta al centro la persona e nel rispetto reciproco delle specifiche competenze. Mi impegno a potenziare e arricchire la mia professionalità attraverso la formazione.

5. SEGNALARE

Mi impegno a segnalare eventuali sprechi, rischi, disagi, disfunzioni o disorganizzazioni riscontrati nel servizio erogato, per far adottare azioni di miglioramento al fine di salvaguardare l'efficacia, la sicurezza e l'umanizzazione dei servizi sanitari.

DOVERI DEL CITTADINO

1.***NON SOSTITUIRE IL WEB*** O IL PASSAPAROLA **AL MEDICO**.

Mi impegno a rivolgermi al medico quando ho bisogno di consigli per mantenermi in salute, per una diagnosi o per definire insieme il percorso di cura più appropriato.

2. COLLABORARE CON IL MEDICO.

Mi impegno a instaurare con il medico un rapporto di fiducia; a informarlo su tutto ciò che possa essere utile per una migliore prevenzione, assistenza, diagnosi e terapia; a rispettarne la professionalità e il ruolo. Eventuali dubbi, paure e incertezze le risolveremo confrontandoci.

3. RISPETTARE LE PERSONE.

Mi impegno a pormi con rispetto nei confronti del medico e degli altri pazienti, attendendo il mio turno, modulando il tono della voce, rispettando la privacy e annullando per tempo appuntamenti prenotati a cui non poso presentarmi.

4. RISPETTARE GLI AMBIENTI E GLI OGGETTI.

Mi impegno a segnalare eventuali disagi, disfunzioni o disorganizzazioni riscontrati nel servizio erogato , per far adottare azioni di miglioramento.

DIRITTI DEL MEDICO

1. ***ESERCITARE LA PROPRIA PROFESSIONALITÀ***

Mi aspetto di poter svolgere la mia professione in scienza e coscienza, di non essere limitato da logiche economicistiche, di non essere caricato di oneri burocratici; di essere rispettato come professionista ma anche quando la persona assistita apprende notizie o informazioni sul web.

2. ***ESSERE RISPETTATO***

Mi aspetto che il cittadino sia rispettoso nei miei confronti utilizzando un linguaggio ed un comportamento adeguato; mi aspetto che la persona assistita rispetti il mio delicato ruolo di professionista che cura e che risponde a un Codice Deontologico.

3. ***NON ASSECONDARE OGNI RICHIESTA.***

Mi aspetto di mettere in campo competenza e professionalità, valutando ogni richiesta del cittadino e prescrivendo solo ciò che ritengo opportuno e appropriato per il paziente, spiegando l'eventuale rifiuto e avendo cura che il cittadino abbia compreso le motivazioni.

4. ***ESSERE INFORMATO DAL CITTADINO.***

Mi aspetto di ricevere tutte le informazioni utili e essenziali per assicurare la migliore prevenzione, assistenza., diagnosi e terapia, nel rispetto del segreto professionale e della riservatezza dei dati.

5. ***LAVORARE NELLE MIGLIORI CONDIZIONI.***

Mi aspetto di svolgere la mia professione in un adeguato ambiente di lavoro e contesto organizzativo, per lavorare in sicurezza e per prevenire la sofferenza psichica e fisica mia e dei miei colleghi. Mi aspetto di poter lavorare senza turni di lavoro stressanti e restrizioni burocratiche

che contrastino con l' appropriatezza clinica e le esigenze di cure personalizzate del singolo paziente.

DIRITTI DEL CITTADINO

1. *AVERE IL GIUSTO TEMPO DI ASCOLTO*

Mi aspetto di essere ascoltato con attenzione e partecipazione, di veder rispettata la mia privacy, di poter fare domande e ricevere risposte e di poterlo fare in un ambiente idoneo che mi faccia sentire a mio agio.

2. *RICEVERE INFORMAZIONI COMPRENSIBILI.*

Mi aspetto di ricevere informazioni chiare, personalizzate e veritiere sul mio stato di salute, su vantaggi, rischi e possibili complicanze di terapie o modifiche di esse, interventi o procedure diagnostiche, per poter esprimere con i giusti tempi il mio consenso o dissenso (consenso informato).

3. *CONDIVIDERE PERCORSI DI CURA*

Mi aspetto di essere orientato tra i servizi, di scegliere assieme al medico il miglior percorso di cura, basato sulle evidenze cliniche e rispettoso delle mie condizioni economiche, psicologiche, familiari, lavorative, del mio progetto di vita e del mio livello culturale.

4. *RICEVERE CURE IN SICUREZZA*

Mi aspetto di essere curato con professionalità, competenza e responsabilità, di essere accompagnato e facilitato nel percorso di cura. Mi aspetto che vengano messi in atto comportamenti che prevengano e gestiscano situazioni di rischio sanitario anche segnalandole alle autorità competenti, in un percorso virtuoso e etico volto alla prevenzione.

5. *NON SOFFRIRE INUTILMENTE*

Mi aspetto di essere ascoltato e creduto quando esprimo dolore o sofferenza e di essere aiutato a esprimerlo. Mi aspetto che il dolore venga misurato, registrato e trattato tempestivamente nel rispetto della mia libertà e dignità di persona.

Diritti e doveri costituiscono quel bagaglio che consolida la dignità dell' uomo

LA DIGNITA' UMANA NELLA MdP

Aspetti psicologici - Il pensiero di Kant

Il termine dignità è di derivazione latina: "dignitas" derivato di dignus, degno, meritevole, persona che ha credito.

Già nel 1785 Immanuel Kant, famoso filosofo tedesco, nel libro "La fondazione della metafisica dei costumi" parla di dignità.

Kant associa la dignità alla persona "… l'umanità è essa stessa dignità". "L'uomo considerato come persona- sostiene Kant- è al di sopra di ogni prezzo", non può essere considerato e trattato dall'uomo stesso solo come semplice mezzo né per fini propri né per fini altrui, ma anche come un "fine". La dignità dell'uomo, dunque, consiste in un "valore intrinseco assoluto" che impone a tutti gli altri esseri ragionevoli (ossia umani) il rispetto sia della propria persona che della persona altrui con cui ci si deve misurare alla pari. "Il rispetto che ho per gli altri - scrive Kant - è il riconoscimento della dignità che è negli altri" : disprezzare gli altri, pertanto, è negare il rispetto dovuto in generale a qualsiasi uomo.

Il valore della vita di ciascuno e il rispetto che le si deve è pertanto il fondamento della dignità umana. Kant sostiene che "il rispetto non prevede distinzioni di età, sesso, condizione economica e sociale. La dignità è un valore universale e assoluto, un principio etico su cui si fondano tutti gli altri valori".

Dignità e malattia

Il diritto di essere trattato con dignità e rispetto, che leggiamo nella Carta dei Diritti della Persona, viene applicato al malato nel suo percorso di cura.

Attraverso l'osservazione dei pazienti e lo studio del distress correlato alla riduzione della dignità percepita a motivo della malattia, lo psichiatra canadese H.M. Chochinov ha strutturato un modello, la terapia della dignità, che permette di indagare i vari aspetti della dignità, aspetti fisici, legati alla malattia ed ai sintomi, gli aspetti esistenziali e spirituali, basati sulle caratteristiche del paziente e sulla sua storia di vita, la componente sociale, legata alla qualità e la qualità dell' interazione con gli operatori e familiari o caregiver.

Si è provato ad applicare tale percorso terapeutico al malato parkinsoniano, Chochinov parte del presupposto che i fattori legati alla malattia, il livello di autonomia fisica e cognitiva, la situazione di sofferenza fisica e psicologica del malato possono modificare il senso dell' *IO* e di conseguenza anche alla dignità della persona.

La persona che secondo Kant ha un valore intrinseco assoluto, non è importante soltanto per le sue azioni, ma per l'essenza più profonda del suo *IO.* I medici, psicologi, il caregiver, i familiari devono concorrere a garantire alla persona malata un'assistenza adeguata nel rispetto assoluto della dignità umana.

M.Grazia Saginario, psicologa Sportello Parkinson Fondazione "Don Carlo Gnocchi" di Parma.

Se Diritti e Doveri e gli aspetti psicologici sono da mettere in evidenza, non dimentichiamo gli aspetti della vita quotidiana, per cui ben vengano consigli e attenzioni a quanto ci accade giorno per giorno: dal vestirsi al mangiare, dalle paure per la propria incolumità (le cadute) a quella altrui (comportamenti alla guida di veicoli).

CONSIGLI PER LE ATTIVITA' DELLA VITA QUOTIDIANA

di M.Cristina Rizzetti

1° Consiglio

Non farsi sostituire dal caregiver, ma farsi aiutare nei compiti più difficili;

2° Consiglio Igiene Personale

Se è presente instabilità posturale, mantenere la posizione seduta sia al lavandino sia nella doccia; disporre gli oggetti per l'igiene personale (sapone, spazzolino, asciugamani) in modo che siano facilmente raggiungibili. Se necessario, apportare modifiche ambientali al bagno (per es. maniglioni);

3° Consiglio Abbigliamento

Vestirsi e svestirsi in posizione seduta (meglio usare una sedia con i braccioli), scegliendo indumenti comodi più facili da mettere e togliere. Scegliere calzature con chiusura a velcro anziché le stringhe.

4° Consiglio Alimentazione

Sedersi correttamente a tavola, controllando bene la posizione

del tronco (appoggiare i gomiti al tavolo può aiutare ad utilizzare le posate). Utilizzare posate con impugnature grandi per facilitare la presa e la cannuccia per bere, bicchieri antiribaltamento e attrezzi che facilitino l'apertura di bottiglie e barattoli. E' sempre meglio usare materiali antiscivolo che stabilizzino gli oggetti.

LA PAURA DI CADERE

Se il soggetto inizia a cadere, capita frequentemente che non esca più di casa. Dal punto di vista psicologico, a causa di questa situazione, può arrivare anche come conseguenza alla depressione. Nella MdP sono due le motivazioni che lo spingono a non uscire più di casa.

La prima è la paura di cadere: "sono caduto una volta, ho paura di cadere un'altra volta". Il familiare può fargli notare che può cadere anche in casa, "si, ma sono in casa, fuori mi vergogno e ho paura".

La seconda motivazione è la fobia sociale. Il malato ha il timore che gli altri vedano che non è più come prima, che è malato, che ha il tremore, che è rigido.

Quindi, alla fobia sociale si aggiunge anche la paura di cadere. Sappiamo bene che la persona che non esce, non solo è malato ma vive da malato. Non ha più relazioni sociali, non ha più interessi e si chiude nel suo io, con tutte le conseguenze negative che ne derivano nella gestione della sua vita nei confronti dei rapporti sia con gli altri sia con i propri familiari.

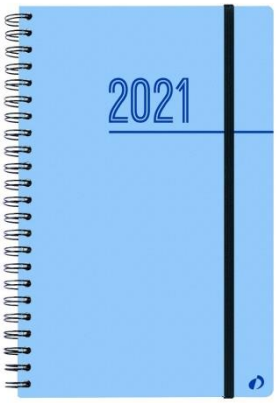
Dr.ssa M.Grazia Saginario, psicologa

DIFFICOLTA' DI COMPORTAMENTO AL VOLANTE che indicano limitazione dell'idoneità alla guida.

- Rallentamento della prontezza di reazione (frenare di scatto, ma tardi);
- Difficoltà ad adattare la velocità in modo adeguato;
- Mancanza di flessibilità in situazioni di traffico inaspettate o complicate;
- Difficoltà di rimanere entro la corsia, posizionamento scorretto del veicolo;
- Comportamento insicuro o sbagliato agli incroci o alle rotatorie;
- Difficoltà nel dare la precedenza, per es. agli incroci con precedenza da dx, nei confronti dei pedoni o al momento di inserirsi nel traffico;
- Aumento nel numero di errori al volante o di incidenti di piccola entità;
- Problemi nel prestare attenzione alla segnaletica e ai semafori;
- Errori grossolani durante le manovre.

Da Azione Parkinson "Notizie ed esperienze" n° 58/giugno 2017

IL DIARIO del mese di APRILE



Tutti i giovedì alle ore 17: Webinar organizzato dalla Fondazione FRESCO e da PARKINSON ITALIA su tematiche socio-sanitarie della MdP;
tutti i sabato alle ore 16: Attività Fisica Adatta (AFA) da remoto;
tutti i martedì ore 18: Stimolazione Cognitiva;
tutti i martedì e giovedì ore 15: Nordic Walking a Mirano;
martedì 6: Meeting Tavolo Interdistrettuale Progetto Sollievo
da venerdì 7 a lunedì 12: incontri a tema per la Giornata Mondiale Lotta alla MdP (10 aprile)
Mercoledì 14: Incontro con Gruppo di lavoro universitario di studenti di Architettura - Designer Industriale

Martedì 20: Meeting Tavolo Interdistrettuale Progetto Sollievo.
Martedì 13 - 20 – 27 aprile: Corso obbligatorio sulla Sicurezza.
Martedì 30: Direttivo e Direttivo Allargato.

IL 5 PER MILLE

Continuiamo come ogni anno a ricordare che la nostra Associazione è accreditata presso l' Agenzia delle Entrate per essere titolare del 5 per mille. Ogni anno la quota che ci viene assegnata è ridotta (in media a 2.500 €) ma può aumentare: ognuno di noi, i nostri parenti e conoscenti, gli amici possono contribuire a mantenere viva la nostra Associazione.
Versare il 5 per mille attraverso l' annuale denuncia dei redditi è semplice: è sufficiente scrivere nell'apposito spazio previsto sul modello di dichiarazione il numero del CF

90120640272

GRAZIE A TUTTI !

I NOSTRI PROSSIMI APPUNTAMENTI

SABATO 29 MAGGIO ore 10/11.30
Ore 9.45/10 per collegarsi
incontri da remoto (link arriverà qualche giorno prima).

Relazione con domande e risposte
Dr. ALBERTO CESTER
già direttore UOC Geriatria H di Dolo

tema
"Il malato di Parkinson tra geriatra e neurologo"

Aspettiamo entro **mercoledì 26 maggio** eventuali domande da porre al dr. Cester, inviandole a tonimautomarra@gmail.com
Facciamo presente di evitare domande troppo personali.

SABATO 29 APRILE 2021

Ore 6.30: 1^ Convocazione Assemblea ordinaria per "Approvazione bilancio consuntivo 2020 e bilancio preventivo 2021"

Ore 11.30/12

ASSEMBLEA ORDINARIA
Odg: "PRESENTAZIONE E APPROVAZIONE DEL BILANCIO CONSUNTIVO 2020 E PREVENTIVO 2021"

Sono ammessi alla votazione tutti i soci iscritti che abbiano regolarmente versato la quota annuale di iscrizione anno 2021.

Vi aspettiamo numerosi.