

INIZIATIVA PARKINSONIANI

Associazione Parkinsoniani Bologna

Dott.ssa Beatrice Miccoli Dott.ssa Gaia Zavalloni

Convivere con la malattia di Parkinson

-consigli per mantenere la propria autonomia-

- Il paziente parkinsoniano e la malattia
- Cos'è la malattia di Parkinson
- Terapia della malattia di parkinson
- Impatto sulla qualità della vita: adattamenti ed ausilii
- Nutrizione e malattia di parkinson

Il paziente parkinsoniano e la malattia

Questo libretto si rivolge ai pazienti affetti da malattia di Parkinson ed ai loro familiari, ed è stato fatto con l'intenzione di spiegare i sintomi che si possono presentare nel corso della malattia e dare qualche consiglio per permettere al paziente di mantenere il più alto livello di autonomia possibile (ausilii, piccole modifiche che possono essere effettuate nell'ambiente domestico, suggerimenti per svolgere le attività di vita quotidiana...). L'assistenza riabilitativa ha infatti come scopo quello di potenziare le attività compromesse dalla malattia per mantenere o recuperare l'autonomia nella vita quotidiana. Non ci prefiggiamo di ridurre i sintomi, ma di limitare ed evitare la perdita di abilità specifiche che il paziente utilizzava normalmente prima dell'insorgere della menomazione.

Il morbo di Parkinson è una malattia che coinvolge ed impegna nella presa in carico tante figure (paziente, familiari, medici, terapisti). Negli ultimi anni si sono registrati notevoli successi per quanto riguarda la terapia medica, neurochirurgica e riabilitativa, e ciò ha permesso di attenuare e controllare i sintomi invalidanti di questa malattia. Tuttavia, accanto ai principali sintomi motori esistono altri numerosi ed importanti disturbi (autonomici, psichici) che spesso causano una diminuzione dell'autostima ed impediscono al paziente di condurre una vita soddisfacente anche quando

i sintomi motori sono ancora sfumati.

Il paziente parkinsoniano, la cui invalidità compare ed evolve in modo subdolo e lento, è spesso privo di motivazioni tende a convivere con la propria disabilità, a rifugiarsi nei farmaci ponendo in essi tutte le speranze, annullando la sua vita relazionale. La vera disabilità del malato parkinsoniano inizia nel momento in cui lo stesso paziente decide di rinunciare a svolgere qualsiasi tipo di attività. Bisogna cercare di instaurare un buon rapporto medico-paziente-terapista-familiari, coinvolgendo l'ambiente domestico in modo da creare un'atmosfera riabilitativa che deve durare per tutta la vita. Per fare questo, occorre la cooperazione indispensabile dei familiari, che hanno l'importante compito di stimolare e di tutelare il paziente, senza tuttavia sostituirsi ad esso.In pratica devono metterlo nelle condizioni di fare ciò che può e che riesce, con la sicurezza di poter contare su chi lo circonda quando ha bisogno. È un equilibrio difficile da raggiungere, ma è ciò di cui ha realmente bisogno il parkinsoniano.

Il paziente deve imparare ad accettare la sua malattia, evitando i meccanismi di negazione o di rifiuto, deve riconoscere i propri limiti ponendosi obiettivi realistici, concentrandosi non su ciò che non è più in grado di fare ma su ciò che è ancora in grado di svolgere, capendo che può ancora fare tutto (o quasi) quello che faceva prima, solo un po' più lentamente o con qualche

precauzione in più.

Cos'è la malattia di Parkinson

La malattia di Parkinson è un'affezione degenerativa del sistema nervoso centrale la cui causa è sconosciuta, con decorso cronico progressivo. L'età di esordio della malattia è variabile, ma nella maggior parte dei casi si colloca tra i 50 e i 70 anni, con un picco nella sesta decade. Colpisce più frequentemente il sesso maschile, con un rapporto M/F di 2:1.L'incidenza è di 20 nuovi casi per 100.000 abitanti per anno.

Sul piano clinico i sintomi principali riguardano la sfera motoria, e sono:

- Bradi-acinesia: indica la lentezza nell'inizio e nell'esecuzione dei movimenti volontari e la difficoltà nel passaggio da uno schema motorio ad un altro. Il tempo di reazione è aumentato e ciò causa un ritardo nell'iniziativa motoria. Altri aspetti includono l'incapacità di bloccare il movimento intrapreso, e di eseguire più azioni contemporaneamente o sequenziali, la diminuzione di ampiezza e velocità in movimenti ripetitivi ed il "freezing", cioè l'insorgenza intermittente di un blocco motorio. In pratica, il movimento perde automaticità e spesso sono necessarie informazioni tattili, visive e uditive per favorire il suo inizio. Il paziente riscontra le maggiori difficoltà nell'esecuzione dei movimenti automatici.
- Rigidità muscolare: il paziente non riesce a rilassare le proprie masse muscolari, e quando si prova a muovere passivamente un arto, il muscolo oppone una resistenza di tipo "plastico".
- Tremore: si manifesta prevalentemente in condizioni di riposo, ed è attenuato dall'attività volontaria, ma può essere presente anche durante il mantenimento di specifiche posture (tremore posturale). Ciò avviene perché, oltre alla via nigro-striatale, è alterata anche la via che collega il cervelletto al talamo (un'altra struttura dell'encefalo). Tipicamente, il tremore inizia ad una mano, con movimenti di flesso-estensione e abduzione-adduzione delle dita che fanno assumere alla mano l'aspetto di "contar moneta"; a ciò si associa impaccio motorio nei movimenti fini e rapidi delle dita (ad es. la scrittura). Nel corso della malattia il tremore si estende all'arto controlaterale, piedi, labbra, mandibola, lingua.

Questa classica triade di segni clinici determina il tipico quadro sintomatologico della malattia;

 I disturbi posturali, statici e dinamici: i pazienti presentano una progressiva modificazione del proprio atteggiamento corporeo, che prende il nome di "camptocormico" caratterizzato da flessione del tronco, ginocchia, gomiti e capo, ipercifosi: ciò è causato dalla rigidità prevalente dei muscoli flessori. Le braccia sono quasi immobili, pendenti, leggermente piegate verso le cosce, ed hanno perso i movimenti automatici di oscillazione che

si accompagnano al cammino.

Disturbi del movimento volontario. Rallentamento nell'iniziare i movimenti su comando, impaccio dei movimenti fini delle dita, micrografia, difficoltà ad alzarsi da una sedia o cambiare postura a letto, rallentamento nelle attività di vita quotidiana.

 Disturbi del movimento spontaneo e automatico: ipomimia, sguardo fisso, scialorrea (presenza di abbondante saliva nel cavo orale), ipofonia (abbassamento del tono di voce), perdita dei movimenti pendolari delle braccia durante la deambulazione.

- Disturbi della marcia: la deambulazione è più lenta, a piccoli passi, festinante (a causa della postura del tronco sbilanciata in avanti il paziente tende a perdere l'equilibrio e deve rincorrere il proprio baricentro); c'è la tendenza a strisciare i piedi al suolo. I cambi di direzione avvengono quasi sul posto, con un piede che fa perno. Insorgono difficoltà a mantenere la stazione eretta e facilità alle cadute: ciò è causato dalla mancata attivazione dei normali meccanismi riflessi deputati al mantenimento dell'equilibrio. Un tipico fenomeno che si verifica nei pazienti parkinsoniani è il "freezing", episodi di blocco del movimento che insorgono nell'iniziare un movimento normalmente automatico, nell'alzare il piede per il primo passo o un blocco improvviso durante la marcia o in corrispondenza di passaggi stretti.
- Fatica: è un sintomo molto frequente. I pazienti avvertono facile stancabilità, ridotta tolleranza allo sforzo, sebbene non siano presenti deficit di forza.

Questi sintomi sono causati dalla progressiva perdita di un particolare tipo di neuroni che contengono pigmento melaninico, situati in una particolare posizione dell'encefalo, la parte compatta della sostanza nera. Essa fa parte dei muclei della base (sostanza nera, caudato, putamen (che insieme costituiscono lo striato), globo pallido, nucleo subtalamico), una serie di strutture connesse tra loro e deputate ad esercitare un controllo sull'organizzazione del movimento. Il loro compito è quello di preparare le aree della corteccia cerebrale (preposte alla programmazione ed esecuzione del movimento) ed inviare i segnali necessari per assemblare correttamente nel tempo e nello spazio le varie fasi del movimento, soprattutto nei movimenti più specializzati ed automatici. Le cellule della parte compatta della sostanza nera producono la dopamina, che permette la trasmissione degli impulsi nervosi destinati a stimolare in particolare i recettori delle cellule dello striato attraverso la via nigro-striatale. La progressiva perdita dei neuroni produttori di dopamina determina la degenerazione delle fibre nigro-striatali e la riduzione di dopamina nello striato. I primi segni della malattia compaiono quando il deficit di dopamina è pari al 70-80% del normale.

La malattia di Parkinson è comunque solo una delle sindromi parkinsoniane, dette anche *parkinsonismi*. Con questo termine si intendono tutte le sindromi che si manifestano con sintomi simili.

Bisogna ricordare anche i sintomi legati al trattamento farmacologico: dopo diversi anni di terapia con l-dopa compaiono nei pazienti movimenti involontari, detti discinesie, e fluttuazioni giornaliere dello stato di benessere:

- Discinesie: questi movimenti si possono manifestare nel periodo di massima attività del farmaco (discinesie da picco dose) o al termine dell'effetto (discinesie da fine dose). Sono movimenti armonici, involontari, raramente a scatto, di solito agli arti.
- Distonie: sono movimenti meno armonici dei precedenti, in cui il tono del muscolo antagonista prevale.
- Deterioramento di fine dose: dopo diversi anni di malattia, il
 paziente può lamentare una diminuzione dell'effetto del farmaco,
 avvertita prima della dose successiva. Nei casi avanzati il paziente
 può presentare un improvviso ed imprevedibile passaggio da una
 condizione di benessere (periodo "on") al blocco motorio completo
 (periodo "off").

Disturbi autonomici nella malattia di Parkinson

Con il termine di disturbo autonomico si intende la presenza di sintomi e segni clinici che derivano da un alterato funzionamento del Sistema Nervoso Autonomo o Vegetativo. Questi disturbi nel paziente parkinsoniano possono coinvolgere l'intestino, l'apparato cardiovascolare, urinario e sessuale.

Bisogna però sottolineare che i problemi autonomici riscontrati nella malattia di Parkinson non sono da imputare esclusivamente alla malattia, in quanto spesso possono dipendere da altri fattori concomitanti, ad es. età, farmaci, cattive abitudini di vita ed alimentari, patologie intercorrenti.

SISTEMA GASTROINTESTINALE:

I disturbi più frequenti a carico di questo apparato sono:

- Scialorrea: indica l'eccessiva quantità di saliva che si accumula in bocca. La causa sembra essere non un'eccessiva produzione quanto una difficoltà a deglutirla, a causa di un rallentamento del movimento volontario della faringe. Un aiuto può essere dato da farmaci che riducono la secrezione salivare (ad es. anticolinergici) oppure quelli che riducono la viscosità della saliva (mucolitici). Inoltre è opportuno cercare di mantenere il capo in posizione eretta per raccogliere la saliva nella parte posteriore della gola e facilitare così la sua deglutizione automatica; cercare di deglutire prima di iniziare a parlare, facendo uno sforzo cosciente per deglutire più spesso (serrare le labbra, mandare la saliva sulla parte posteriore della lingua ed ingoiare).
- <u>Disfagia</u>: è un sintomo tardivo, che consiste nella difficoltà a deglutire i cibi solidi o liquidi. Il paziente riferisce che il boccone gli

va di traverso, oppure che si scatena la tosse al momento di ingoiare. La tosse compare quando il cibo va nelle vie respiratorie, e ciò è molto pericoloso in quanto può causare pericolose polmoniti cosiddette "ab ingestis". Si può verificare anche un reflusso di cibo dallo stomaco all'esofago, con conseguente infiammazione delle pareti esofagee causate dalla presenza dei succhi gastrici. Il paziente in questo caso avvertirà bruciore al petto o in gola e acidità. Qualche strategia da adottare in caso di disfagia: prima di iniziare a mangiare, ripetere mentalmente le varie fasi della deglutizione: labbra chiuse e denti serrati, cibo sulla lingua, poi sollevare la lingua, mandarla indietro e deglutire. Masticare bene il boccone (che deve essere piccolo), deglutendo dopo averlo ben masticato; non introdurre altro cibo in bocca fino a che il precedente boccone non è stato del tutto deglutito; assumere la posizione seduta durante il pasto e accompagnare la deglutizione piegando il capo in avanti, tenerdo il mento basso o parallelo al tavolo (quando il mento è alto, l'esofago è più chiuso e la trachea è più aperta, è c'è il rischio che il cibo passi nelle vie aeree). In alcuni casi, può esser d'aiuto anche inclinarla lateralmente.

Se la disfagia riguarda i cibi solidi, è meglio assumere in progressione: 1) liquidi sottili, come succhi di frutta, tè, caffè; 2) liquidi mediamente densi (minestre cremose, succo di pomodoro); 3) cibi che richiedono l'uso del cucchiaio (passato di mela, purè di patate, cereali cotti); 4) cibi semisolidi (carni macinate, banane,

polpettone).

Se la disfagia si manifesta prevalentemente per i liquidi sono invece indicati dapprima cibi che si sminuzzano (uova, carni macinate), poi i cibi con massa (carne a dadini) infine cibi a consistenza variabile (stufati, gelatine).

Stitichezza: questo disturbo è molto frequente, ed è causato sia da una riduzione della motilità intestinale, sia da altri fattori, ad es. una cattiva alimentazione ed alcuni farmaci, tra cui gli anticolinergici e l'amantadina. Il paziente può lamentare sia una ridotta frequenza di defecazione, sia una diminuzione della quantità di feci eliminate e di difficoltosa espulsione.

Qualche consiglio: 1) scegliere il momento opportuno per defecare, possibilmente dopo i pasti principali e allo stesso orario; 2) svolgere attività fisica quotidiana, in quanto aiuta la peristalsi intestinale; 3) massaggiare l'addome in senso orario per aiutare lo svuotamento delle feci; 4)dieta appropriata, con un giusto quantitativo di fibre,

acqua e povera di cibi fermentanti.

Ovviamente occorre escludere che alla base della stitichezza vi siano altre patologie concomitanti , ad es. colon irritabile, diverticolite, diverticolosi, neoplasie, ecc...l'uso dei lassativi va sempre discusso con il proprio medico.

Effetto di alcuni cibi sull'intestino

intestinale	Patate, pasta, riso, pesce lesso, carote crude, banane, carne bianca
Cibi che accelerano il transito intestinale (aumentando la massa fecale)	Pane, pasta integrale, latte e latticini, carni grasse, frutta e verdura cotte e crude, cibi fritti
Cibi che formano gas	Pane, pasta, riso non ben cotti, legumi e frutta secca, spezie, bevande gassate, superalcolici, pesce fritto,

SISTEMA CARDIOVASCOLARE

I due sintomi più frequenti che si possono riscontrare sono:

- Edema agli arti inferiori Indica la tendenza della gambe a gonfiarsi, soprattutto di sera e nel lato più colpito dalla malattia. Ciò è dovuto alla ridotta forza di spinta che i muscoli esercitano sulle vene; si viene così a creare un ristagno di sangue nei vasi venosi e di conseguenza si forma l'edema. Alcuni farmaci, come l'amantadina e i dopamino-agonisti possono favorire la sua comparsa. È consigliabile rivolgersi al medico, che dovrà escludere altre cause di edema e valutare l'eventuale necessità di terapie mediche. Se non sono necessarie, è sufficiente tenere gli arti inferiori in scarico, mettendo qualche cuscino in fondo al letto, ed indossare calze elastiche.
- Ipotensione ortostatica: indica una diminuzione della pressione ortostatica di almeno 30 mmHg nel passaggio dalla posizione sdraiata a quella eretta. Il paziente può avvertire vertigini, vista sfuocata; merita attenzione in quanto può essere causa di cadute. Alcuni farmaci (ad es. la l-dopa nei primi mesi di trattamento e i dopamino agonisti) ed un pasto abbondante possono favorire la comparsa di ipotensione. Anche in questo caso il medico valuterà eventuali modifiche alla terapia; un accorgimento utile è quello di effettuare i cambi di posizione molto lentamente, restando per qualche minuto seduti prima di alzarsi in piedi, ed eventualmente utilizzare calze elastiche, che favoriscono il ritorno venoso. I pasti troppo abbondanti e gli ambienti molto caldi andrebbero evitati.

SISTEMA GENITO-URINARIO

I disturbi urinari interessano il 70% dei pazienti parkinsoniani, e sono avvertiti o come una iperattività vescicale o come una ipoattività. Nel primo caso i sintomi saranno: aumento della frequenza di minzione durante il giorno e spesso anche di notte, urgenza del bisogno di urinare con episodi di perdite di urina. Ciò è dovuto ad una eccessiva reattività di un muscolo della vescica, il detrusore, ed avviene soprattutto di notte, lontano dall'assunzione della terpia. Nel secondo caso, invece, il paziente avvertirà difficoltà ad iniziare ad urinare e sensazione di incompleto svuotamento della vescica. Oltre al parkinson, altre malattie possono causare questa sintomatologia; ad

es. l'ipertrofia prostatica nell'uomo e il prolasso vescicale o vaginale nella donna.

Qualche accorgimento utile può essere quello di bere un adeguato apporto idrico ad intervalli regolari, svuotare la vescica ad orari regolari, permettere un veloce accesso ai servizi utilizzando ausilii in bagno (maniglie, ecc...) ed un abbigliamento con cerniere di veloro. In caso di difficoltosa minzione, la contrazione della vescica può essere aiutata dal tamburellare la regione addominale inferiore ed attivare i muscoli addominali come durante la defecazione. Il medico valuterà l'eventuale necessità di eseguire cateterismi intermittenti e/o di assumere terapie mediche.

In alcuni pazienti possono presentarsi anche problemi sessuali, come problemi di erezione: essi possono derivare anche dall'utilizzo di alcuni farmaci (propanololo, beta bloccanti) oppure da altre patologie che possono essere concomitanti (diabete, depressione...). L'urologo può suggerire alcune terapie per aiutare a risolvere questi problemi.

PROBLEMI PSICHIATRICI

Depressione ed ansia: si riscontrano in circa la metà dei pazienti.
 Qualche volta possono presentarsi come sintomi d'esordio della malattia.
 Un umore depresso può condurre a perdita di interessi, con ulteriore limitazione dell'attività fisica e delle relazioni sociali. Questo stato di depressione può essere dovuto sia a una reazione negativa conseguente alla diagnosi di malattia, sia a modificazioni organiche indotte dalla carenza di dopamina.

 Disturbi del sonno: nel morbo di Parkinson il normale ritmo sonnoveglia è alterato. La maggiore difficoltà che i pazienti riscontrano è quella di mantenereil sonno, alcuni invece tendono a stare svegli di notte e ad addormentarsi di giorno. Altri sperimentano sogni particolarmente

realistici, e durante il giorno parlano e gesticolano.

 Demenza, perdita di memoria, confusione: si verificano nel 50% di pazienti con malattia di Parkinson, soprattutto nello stadio più avanzato di

malattia e negli anziani.

 allucinazioni e psicosi: un eccesso di terapia antiparkinsoniana può indurre allucinazioni (per lo più visive)e delirii: queste manifestazioni possono essere conseguenti ai farmaci oppure, come nella Malattia a corpi di Lewy, senza causa apparente.

case a success successed minerals della fraquente di monthi de fartand a

minute ad direction a sensorate de incommente amunicipal de statute

Terapia della malattia difarkinson

La terapia deve essere quella con la più lunga efficacia ed il minore danno possibile, e deve essere personalizzata e modificata per ogni singolo paziente. È' necessario un continuo monitoraggio per apportare le variazioni posologiche puù indicate per contenere i sintomi della

malattia ed evitare il più possibile gli effetti collaterali.

Attualmente la strategia terapeutica della malattia di Parkinson prevede tre modalità integrabili tra loro: accenneremo le diverse opzioni farmacologiche e le possibilità neurochirurgiche, rimandando al neurologo che ha in cura il paziente una più dettagliata spiegazione. Ci soffermeremo invece sulla riabilitazione, suggerendo, anche alla luce della nostra esperienza, un programma di trattamento risultato utile per i pazienti parkinsoniani.

TERAPIA FARMACOLOGICA

La terapia farmacologica si basa sull'impiego di farmaci in grado di controllare i sintomi primari della malattia, con diversi meccanismi: alcuni aumentano la dopamina a livello centrale, altri ne mimano l'azione, altri inibiscono l'acetilcolina, altri ancora riducono l'azione degli enzimi MAO B o COMT che distruggono la dopamina. La terapia deve essere personalizzata e costantemente monitorata, in quanto per trovare il giusto dosaggio occorre andare per tentativi. Ogni paziente, infatti, risponde in modo diverso, soprattutto per quanto riguarda la comparsa di effetti collaterali. Oggi si tende inoltre ad associare più farmaci, in modo da mantenere bassi i dosaggi di l-dopa.

Levodopa: nelle sue associazioni (l-dopa + benserazide e l-dopa + carbidopa) è il farmaco più efficace nella terapia sintomatica della malattia di Parkinson idiomatica. Una volta assorbita e penetrata nel cervello, la 1-dopa viene trasformata in dopamina. Essa viene utilizzata dall'organismo molto rapidamente, ed altrettanto rapidamente viene degradata da alcuni enzimi presenti nel fegato e nei vasi sanguigni cerebrali. Per questo motivo si sono associate alla 1-dopa alcune sostanze che aiutino il farmaco a raggiungere il cervello, sfuggendo alla "degradazione" da parte di altre sostanze. Queste sostanze sono la benserazide e la carbidopa. Con il progredire della malattia l'efficacia del farmaco si riduce e diviene instabile, in quanto le cellule della sostanza nera in grado di trasformare la 1-dopa in dopamina. Circa il 40% dei pazienti dopo 5-7 anni di terapia sviluppa effetti collaterali da assunzione cronica di I-dopa: discinesie e fluttuazioni motorie. La causa è da imputarsi alle fluttuazioni dei valori ematici della l-dopa e dalla degenerazione dei sistemi dopaminergici centrali. Se l'assorbimento non è rallentato, la 1-dopa inizia la sua azione dopo 30 minuti, raggiunge il massimo dopo 1 ora e dura per circa 3-4 ore. Esistono formulazioni a rapida azione e a lento rilascio.

· Dopamino agonisti: : (ad es:pergolide, apomorfina, bromocriptina, pramipexolo, ropirinolo, lisuride) Mimano l'effetto della dopamina nell'encefalo, stimolando direttamente i recettori. Non competono con le proteine e gli aminoacidi della dieta, ed hanno una vita più lunga della l-dopa. Inoltre, avendo un effetto terapeutico più mirato, hanno meno effetti collaterali. Effetti collaterali: nausea, stipsi, edemi, ipotensione ortostatica, tachicardia.

Anticolinergici: la carenza di dopamina causa un'iperattività del sistema colinergico (acetilcolina) nel sistema nervoso centrale; questi farmaci bloccano i recettori dell'acetilcolina e inibiscono la ricaptazione di dopamina nelle vescicole sinaptiche. Hanno un discreto effetto su tremore e rigidità, possono migliorare alcuni sintomi come l'ipersalivazione e l'urgenza menzionale. Hanno tuttavia molte controindicazioni, come la presenza di glaucoma ad angolo chiuso e l'ipertrofia prostatica; sono inoltre sconsigliati nel paziente anziano.

Amantadina: è un antivirale che ha anche moderata efficacia nel ridurre la rigidità e le acinesie. Aumenta il rilascio di dopamina, diminuisce la sua ricaptazione e stimola i recettori dopaminergici. Di solito si associa ad altri farmaci. Può essere utile per ridurre le discinesie e il tremore.

- IMAO-B: (es, selegilina, deprenil) sono gli inibitori delle MonoAmino Ossidasi di tipo B, enzimi che neutralizzano la dopamina e producono i radicali liberi. Questo farmaco li blocca, e aumenta la quantità di dopamina disponibile. Hanno scarsi effetti collaterali.
- Inibitori delle catecol-o-metiltransferasi: (es, entacapone) la catecolo-metiltransferasi (COMT) è un enzima che metabolizza la dopamina e la 1-dopa. Questo farmaco, neutralizzandolo, aumenta la disponibità di levodopa che riesce ad attraversare la barriera ematoencefalica.

TERAPIA CHIRURGICA

La chirurgia che attualmente si utilizza per la malattia di parkinson è di tipo funzionale, e sfrutta metodiche stereotassiche per individuare e raggiungere un bersaglio anatomico all'interno dell'encefalo.

Oggi si pratica un tipo di intervento che consiste nella neurostimolazione cerebrale profonda, cioè l'inibizione funzionale e reversibile dei neuroni target grazie ad un inserimento di un elettrodo stimolatore che crea una stimolazione elettrica ad alta frequenza. I candidati devono essere accuratamente selezionati per individuare quali pazienti possono trarre beneficio dall'intervento. L'indicazione è posta per i pazienti con malattia in fase avanzata (più di 10 anni di malattia), in cui la terapia medica è inefficace o determina effetti collaterali invalidanti; il paziente è studiato

con RMN, SPECT, test neuropsicologici e psichiatrici per escludere altre malattie.

L'intervento è diviso in tre fasi:

- impianto stereotattico dei due elettrodi: In sala operatoria è riunita una equipe che comprende neurochirurgo, neurologo e neurofisiologo. Si individua il bersaglio con TC e ventricolografia e valutando la risposta sul paziente: egli infatti è in anestesia locale, sveglio e collaborante, in quanto deve essere valutata l'efficacia della stimolazione sui sintomi. Una volta trovato il bersaglio, si impiantano gli elettrodi nel nucleo subtalamico e si collegano ad estensioni esterne.
- 2. Nella settimana successiva, una volta impiantati gli elettrodi, il neurologo valuterà nel tempo l'efficacia della stimolazione, impostando i parametri della stimolazione stessa (intensità, durata e frequenza) per trovare la coppia di contatti più efficace; di conseguenza, si adatterà la posologia della terapia farmacologica alla luce dei miglioramenti clinici. I pazienti infatti,dopo l'intervento presentano condizioni cliniche che consentono di ridurre notevolmente la terapia anti parkinsoniana, anche fino al 60%.
- la terza fase prevede l'inserimento definitivo dei pace-makers in regione infraclaveare ed il loro collegamento agli elettrodi cerebrali.

Y TERAPIA RIABILITATIVA X

La riabilitazione neurologica è stata considerata per lungo tempo un trattamento di secondaria importanza rispetto alla terapia farmacologica nella cura del morbo di Parkinson, al punto che numerosi pazienti parkinsoniani non sono mai giunti all'osservazione del fisiatra. Premesso che la ginnastica, la fisioterapia, la rieducazione motoria da sole non sono in grado di portare alla scomparsa della sintomatologia, esse rappresentano comunque un ausilio utile ed efficace per molti malati. Uno studio clinico controllato pubblicato qualche tempo fa ha dimostrato come un programma rieducativo regolarmente effettuato migliori lo stato funzionale del paziente parkinsoniano. Si è dimostrato infatti che i pazienti che seguono un trattamento fisioterapico hanno qualche vantaggio sui sintomi della malattia. l'attività fisica determinano una serie di Inoltre la ginnastica e modificazioni fisiologiche importanti per il benessere del malato, che a causa della propria malattia tende a ridurre al minimo la propria attività. L'esercizio fisico recelare nei pazienti affetti dalla malattia di parkinson, associato alla terapia farmacologica può mantenere e aumentare la motilità, migliorare l'equilibrio, la coordinazione, il cammino e l'autonomia nelle attività di vita quotidiana; inoltre stimola la funzione cardiaca e quella respiratoria. Ovviamente si ottiene anche un beneficio psicologico, che deriva dalle aspettative della rieducazione e dalla socializzazione. La cosa importante da ricordare è che occorre eseguire il trattamento in modo continuativo nel tempo, per evitare di perdere i benefici acquisiti.

Gli esercizi devono essere semplici per facilitare l'apprendimento, con difficoltà graduale, scanditi da sollecitazioni verbali-ritmiche, rendendolo il meno possibile astratto. L'utilizzazione di compiti ed attività programmate da eseguire durante la giornata in modo da costituire una traccia comportamentale costituisce un ottimo completamento alla seduta, in quanto permette di integrare i progressi ottenuti con la rieducazione nell'ambito quotidiano.

Attività potenzialmente compromesse nella malattia di parkinson:

- · Esecuzione di compiti, soluzione di problemi;
- · Comunicazione, scrittura
- Attività di movimento (deambulazione, manipolazione)
- Spostamento
- · Svolgimento dell'attività quotidiana;
- Realizzazione delle attività domestiche;
- Relazioni interpersonali;
- Adattamento a particolari situazioni (attività sociali).

Obiettivi:

 Prevenire la perdita di abilità indispensabile al mantenimento dell'autonomia personale (terapia occupazionale, esercizi per migliorare la destrezza manuale, la mimica facciale, la fonazione, l'esecuzione delle ADL...);

 Aiutare il parkinsoniano ad apprendere la natura e gli effetti biomeccanici del proprio deficit in modo che la graduale riduzione della motricità automatica venga compensata da quella volontaria.

Una volta fissato questo progetto riabilitativo, il lavoro effettuato nell'ambito della seduta riabilitativa comprenderà schematicamente questo tipo di esercizi:

• Esercizi per inibire la rigidità: finalizzati a correggere l'atteggiamento flessorio del capo che condiziona l'equilibrio di tutto il corpo spostando il baricentro in avanti e causando un'alterazione di tutto l'equilibrio posturale. Gli esercizi andranno inoltre rivolti anche agli AASS, per favorire l'estensione dei cingoli, al tronco, per ripristinare la rotazione e lo svincolo, ed agli AAII. Si concluderà insegnando al paziente movimenti per vincere la rigidità nel letto, insegnandogli a girarsi e a passare dalla posizione supina a quella seduta.

 Esercizi per l'ipocinesia: si utilizzano esercizi per velocizzare ed automatizzare i movimenti, nonché rieducazione per l'ipofonesi e per la mimica facciale.

 Esercizi per migliorare il cammino: si inizierà migliorando l'equilibrio, il controllo posturale, e poi si procederà a migliorare lo schema del passo, stimolando le sincinesie degli AASS, la distanza 5. A. A.

dei piedi, ecc... ovviamente grande attenzione deve essere rivolta al superamento del freezing, fornendo stimolazioni visive o udedditive per facilitare la partenza.

 Esercizi per il tremore: il tremore è scarsamente influenzato dall'esercizio terapeutico. Si può effettuare una serie di contrazioni isometriche alterne di agonisti ed antagonisti.

 Esercizi per prevenire il danno secondario: cioè per mantenere il trofismo articolare e mantenere le afferente propriocettive a tutte le

articolazioni, evitando retrazioni e ulteriore rigidità.

- Esercizi per la respirazione: La malattia di parkinson colpisce tutti i muscoli, quindi anche quelli deputati alla respirazione, tra cui i più importanti sono il diaframma e gli intercostali: in fase off anch'essi, quindi vanno incontro a rigidità e lentezza, si espandono di meno e si verifica una alterazione del ritmo della respirazione. Il paziente può avvertire un senso di oppressione e difficoltà a respirare normalmente. Inoltre la comparsa di discinesie e distonie può alterare la respirazione, causando un respiro più rapido, corto, superficiale. Anche la postura tipica del parkinsoniano, con il tronco flesso in avanti e le spalle anteposte, compromette la normale respirazione. Tutti questi fattori possono condurre ad un quadro di insufficienza respiratoria restrittiva, termine che indica l'incapacità della gabbia toracica ad espandersi per lasciare entrare ed uscire l'aria necessaria per la normale ossigenazione dell'organismo. Un insufficiente apporto do ossigeno a muscoli e sistema nervoso accelera il peggioramento della malattia ed impedisce l'esecuzione del programma riabilitativo. Per questo la rieducazione del paziente parkinsoniano deve iniziare con il miglioramento della dinamica respiratoria. Scopo del trattamento è quello di mantenere l'elasticità della gabbia toracica e del cingolo superiore, nonché di correggere il pattern patologico espiratorio.
- Esercizi per la deglutizione e la fonazione: un supporto di logopedia può aiutare a migliorare i problemi pneumo-fonoarticolatori e di disfagia che possono accompagnare i classici sintomi motori del paziente parkinsoniano.

AUTOTRATTAMENTO E TERAPIA OCCUPAZIONALE

Accanto al ciclo di rieducazione classico, eseguito con l'aiuto di un terapista, il paziente parkinsoniano può trarre grande giovamento dall'autotrattamento, ossia l'esecuzione di alcuni semplici esercizi da eseguire quotidianamente a domicilio, in modo da mantenersi attivo, motivato, e migliorare la qualità di vita.

Gli esercizi che si possono eseguire hanno due scopi: fatti al risveglio rendono più agevole la ripresa dell'attività motoria dopo il riposo notturno; altri invece fanno parte di un programma motorio più mirato alle esigenze

specifiche della malattia. Ogni paziente sceglierà di intensificare gli esercizi

volti a correggere l'aspetto in cui si sente più debole.

Il paziente in alcuni casi può riscontrare ,all'inizio dell'attività fisica, di sentirsi più stanco; questo tuttavia non deve fargli pensare che la sua malattia stia peggiorando o che gli esercizi non siano utili. Ognuno, tenendo conto della propria tolleranza allo sforzo, deve personalizzare il programma di esercizi, ad es. dividendolo in più sedute al giorno se si stanca facilmente. Il programma dovrebbe essere incrementato gradualmente in relazione al miglioramento della resistenza allo sforzo fisico.

Come spiegato precedentemente, è importante iniziare con esercizi di respirazione: inspirando lentamente dal naso fino a gonfiare l'addome e a distendere coste e sterno, ed espirando dalla bocca, rilasciando i muscoli inspiratori; seguiranno gli esercizi di riscaldamento e di stiramento dei

muscoli.

Gli esercizi vanno eseguiti lentamente, mantenendo la posizione estrema durante l'espirazione e mantenendola per alcuni secondi. L'ampiezza massima del movimento va aumentata il più possibile, senza tuttavia procurare dolore. Per migliorare la motilità del viso, accompagnare tutti i movimenti del corpo ed accompagnarli con lo sguardo. Eseguire gli esercizi

ad occhi chiusi aiuta a migliorare la percezione del proprio corpo.

Prima di iniziare: è importante non avere controindicazioni mediche, come problemi di cuore, pressione, ecc... controllare spesso la frequenza cardiaca è un buon parametro per monitorare la tolleranza allo sforzo. Per un paziente sano, una regola semplice anche se approssimativa per calcolare la frequenza massima cardiaca è: 220- età del paziente. La frequenza massima in allenamento deve essere il 60-70% della massima; nei pazienti fuori forma, il 40-60%. Una persona deve essere in grado di sostenerla per 15-30 minuti senza affaticarsi troppo. La durata dell'attività aerobica deve essere svolta per un tempo tra i 15 e i 30 minuti.

Come motivarsi all'esercizio: mantenere un programma di esercizi non troppo difficili, ma facili e piacevoli. Si possono scrivere gli esercizi in un'agenda di appuntamenti, in modo da metterli sullo stesso piano che si danno alle altre attività. Preparare l'abbigliamento da ginnastica la sera prima. Trasformare questo impegno in un'attività sociale, coinvolgendo

altre persone.

Esercizi respiratori:

Per percepire i movimenti respiratori, mettere una mano sul torace, sulla pancia, per sentire i movimenti che si effettuano durante gli atti respiratori. Un esercizio che può aiutare a rinforzare i muscoli respiratori è questo: sedersi davanti ad un tavolo, con un bicchier d'acqua ed una cannuccia. Dopo un'inspirazione profonda soffiare nella cannuccia facendo delle bolle nell'acqua. Non bisogna soffiare forte, ma il più a lungo possibile. È importante attendere di aver ripreso una respirazione regolare prima di eseguire nuovamente l'esercizio. Oppure: da supini, con le gambe piegate e i piedi appoggiati a terra, fare movimenti di aperta delle braccia in avanti, in alto e in fuori per aumentare l'escursione della gabbia toracica.



Esercizi per migliorare la deglutizione:

-rinforzare i muscoli del collo sollevando la testa da supino fino a vedersi la punta dei piedi, con le spalle a terra.

-Appoggiare la mano sul collo mentre si deglutisce, spingendo la laringe verso l'alto (ripetere almeno 3 volte al giorno); serve sempre per tonificare la laringe;

Esercizi per migliorare la fonazione:

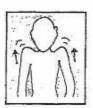
- per valutare l'entità del problema può essere utile registrare la propria voce e riascoltarla. Sforzatevi di parlare a voce alta

- Leggete a voce alta durante la giornata, per 5 minuti, cercando di coordinare voce e respiro.

- prima di parlare, respirare profondamente e pronunciate i suono mentre si espira.

Esercizi da eseguire seduti

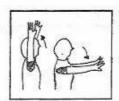
- 1. Esercizi per il capo:
- a) Girate la testa a destra e sinistra, tenendo lo sguardo diritto in avanti.
- b) Piegate la testa lateralmente a destra e sinistra avvicinando l'orecchio alla spalla.
- c)Ruotate il capo nei due sensi.
- 2. Esercizi per le spalle:
- a) Alzare le spalle verso le orecchie.



b)Portate le braccia indietro avvicinando i gomiti e le scapole.



c) Estendete le braccia avanti, portatele tese all'esterno, verso il basso e poi verso l'alto.



d)Afferrate un bastone tenendo le mani separate di circa 30 cm, alzatelo sopra la testa e cercate di portarlo dietro la testa, con il busto eretto. Ritornare al punto di partenza.

3. Esercizi per il tronco:

a) ruotate il tronco e la testa a destra e a sinistra tenendo le mani appoggiate sulle spalle.

b) Flettete il tronco in avanti e poi rialzatevi.



c) Incrociate le braccia al petto e cercate di toccare con il gomito sinistro il ginocchio destro; rialzatevi e fate il contrario.

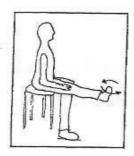


4. Esercizi per le mani:

- a) Ruotare il polso prima in un senso poi in un altro con il braccio teso in avanti.
- b) ripetere l'esercizio tenendo le braccia piegate con i gomiti appoggiati ai fianchi.
- c) aprire e chiudere le dita,
- d) fate toccare il pollice ad ognuna delle altre dita, formando un cerchio.

5. Esercizi per i piedi:

- a) sollevare alternativamente la punta dei piedi ed il tallone.
- b) a gamba tesa, fare dei cerchi con il piede, prima in senso orario poi antiorario.



6. Esercizi per le gambe:

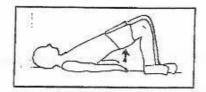
- a) alzate una gamba a ginocchio teso, poi l'altra.
- b) tenete la gamba sollevata e fate ruotare il piede prima in un senso poi in un altro.
- c) ponete una sedia di fronte a voi ed appoggiate un piede sul piano della sedia. Piegarsi in avanti con le mani appoggiate sul ginocchio, e spingere in giù come per raddrizzarlo .Mantenere la posizione contando fino a 20.



Esercizi da eseguire supini:

1. esercizi per tronco e bacino:

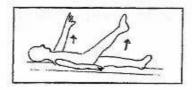
- a) sollevate alternativamente una gamba tesa tenendo l'altra un po' piegata, con il piede appoggiato a terra.
- b) flettete alternativamente le gambe portando il ginocchio vicino al petto.
- c) tenendo i piedi appoggiati a terra, con le gambe flesse e le spalle ferme al pavimento, sollevare il bacino.



d) dalla stessa posizione ruotate il bacino a destra e a sinistra cercando di toccare con le ginocchia il pavimento.

2. esercizi per gli arti:

a) sollevare contemporaneamente arto superiore destro ed arto inferiore sinistro e viceversa.



b) partendo da supini con le braccia lungo i fianchi, portare all'esterno un arto superiore e quello inferiore controlaterale.

c) piegare una gamba verso il petto e toccare il ginocchio con la mano opposta; ripetere con l'altra gamba.

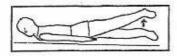


d) fare la "bicicletta "verso l'alto.

Esercizi da eseguire proni:

1. esercizi per tronco e bacino:

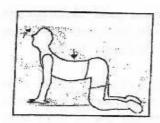
a) sollevare alternativamente le gambe tese, tenendo le braccia stese lungo i fianchi.



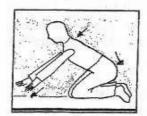
b) sollevare dal pavimento alle spalle tenendo le braccia dietro la schiena.

Esercizi in posizione quadrupedica:

a) flettere colonna vertebrale e capo e poi estenderla completamente, incurvandosi prima in un senso poi nell'altro.



b) portare indietro il bacino fino a sedersi sui talloni e ritornare lentamente.
c) rimanere con i glutei appoggiati ai talloni e stirare le braccia e la schiena in avanti, con le mani appoggiate sul pavimento.



Esercizi da fare in piedi:

1. per i piedi e gambe:

a) sollevarsi sulla punta dei piedi appoggiandosi ad un mobile.

- b) appoggiandosi sempre ad un mobile, piegarsi sulle ginocchia, poi rialzarsi.
- c) sempre appoggiandosi ad mobile di fianco a voi, sollevare alternativamente le ginocchia come marciando sul posto.

2. per spalle e dorso:

-appoggiate le mani a braccia tese contro una parete ad angolo, avvicinate il tronco al muro con braccia flesse e spalle tese.

Migliorare il cammino:

prendere coscienza della propria posizione errata e correggerla, raddrizzando la colonna vertebrale ed alzando il capo, in modo da guardare in avanti. Controllare che i piedi siano distanti tra loro di circa 25 cm per avere una maggiore base d'appoggio. Sollevare i piedi e flettere le ginocchia come se si stesse marciando, e appoggiare prima il calcagno, poi la pianta e per ultima la punta del piede, mettendoci bene il peso sopra. Un trucco che aiuta ad evitare di strisciare i piedi è quello di porre sul pavimento degli oggetti (ad es, libri) che si è costretti a superare; oppure, contare a voce alta i passi, per dare un ritmo al cammino. La marcia va accompagnata da ampi movimenti oscillanti delle braccia.

Camminare guardando dritto davanti, facendo i passi più lunghi possibili (ci si può aiutare mettendo sul pavimento delle strisce colorate da superare senza camminarci sopra).

Se ci si deve girare durante il cammino: effettuare passi di lunghezza normale, non fare perno su una gamba sola incrociando i piedi, ma girare facendo un semicerchio a piccoli passi, con i piedi ben distanti tra loro.

In caso di freezing della marcia: il freezing si verifica di solito quando ci si deve muovere in uno spazio ristretto; più si tenta di muoversi, più si perde l'equilibrio. Occorre concentrarsi solo sul movimento che si deve fare, dandosi ad alta voce un incitamento (vai avanti, hop...). Altri movimenti "starter" possono essere: darsi un colpetto sulla coscia, stringere il pugno...e poi partire

. Alcuni oggetti messi per terra da superare o il bastone con l'asticella ribaltabile (vd. Sezione ausilii) possono aiutare. Bisogna fermarsi, appoggiare i talloni per terra, raddrizzare le ginocchia, il bacino e il tronco senza sbilanciarsi all'indietro; provare a fare qualche passo sul posto, mantenendo i piedi ben distanti tra loro. Immaginare di scavalcare un ostacolo o fingere di marciare può aiutare a sbloccarsi.

Il ritmo della marcia può essere migliorato facendo oscillare in avanti il braccio opposto alla gamba che sta facendo il passo. Altri stratagemmi utili a favorire la ritmicità del cammino ed a diminuire la difficoltà ad iniziare o eseguire volontariamente un movimento sono: fissare un punto sul pavimento e cercare di superarlo con il passo; camminare seguendo una linea sul pavimento; iniziare il cammino con un passo di marcia; contare di seguito 1-2-1-2 e associare a ciascun numero l'avanzamento di un arto inferiore.

Migliorare i passaggi posturali.

Per girarsi nel letto: partendo da supini sollevare sopra la testa il braccio del lato sul quale si desidera ruotare e stendere la gamba dello stesso lato, rotare la testa sempre dallo stesso lato, poi slanciare l'altro arto superiore nel senso della rotazione e ruotare contemporaneamente spalle e tronco. Infine, piegare l'altra gamba dandosi una spinta con il tallone.

Per scendere dal letto ci si può mettere su un fianco vicini al bordo del letto, far cadere le gambe giù dal letto e contemporaneamente spingersi con entrambe le mani sul letto per alzare il busto.

Per coricarsi, sedersi sul bordo del letto, piegare il busto su un fianco appoggiandosi al braccio utilizzato nel movimento e portare le gambe sul letto.

Per alzarsi da sedie basse: mettersi sul bordo della sedia, con il busto in avanti, i piedi scostati tra di loro di circa 25 cm ed un piede un po' più avanti rispetto all'altro; dondolare tre volte in avanti e indietro col busto, e alla terza volta spingere con le mani sulle ginocchia ed alzarsi. Sono indicate sedie con schienale diritto, braccioli e sedile alto o rialzato con cuscino rigido (5-10 cm).

Per sedersi: stare in piedi dando la schiena alla sedia, avvicinandosi fino a toccare con la parte posteriore delle gambe il margine della seduta; inclinare

il corpo in avanti piegando le ginocchia e posare le mani sui lati della sedia, scendendo lentamente.

Lo stesso meccanismo si può usare per salire su un'auto, portando alla fine entrambe le gambe contemporaneamente all'interno della vettura.

Impatto sulla qualità di vita: adattamenti ed ausilii

Ausilii e adattamenti nell'ambiente domestico

La malattia di Parkinson è una patologia che progredisce lentamente, causando più o meno consapevoli cambiamenti delle abitudini di vita di tutti i giorni. Da qui, la necessità di utilizzare accorgimenti utili per migliorare la qualità della vita nel proprio ambiente domestico, dove si trascorre la maggior parte della giornata. Il paziente deve esser autonomo nelle attività personali: alimentarsi, vestirsi, scrivere, parlare al telefono, camminare, guidare l'auto...

Una particolare attenzione richiede la problematica delle barriere architettoniche intendendo con questo termine qualsiasi ostacolo che impedisca o limiti alla persona disabile l'accesso e l'utilizzo degli spazi abitativi sia urbani che privati, ad es: gradini, rampe con pendenza eccessiva, porte troppo strette, ascensori piccoli, altezza eccessiva di telefoni ed interruttori, ambienti con spazio insufficiente per manovrare la carrozzina.

In casa bisognerebbe eliminare tutte le cause potenziali di pericolo, sostituendo gli ostacoli con infrastrutture, ausilii e arredi speciali che possano aiutare il paziente a muoversi il più facilmente possibile e senza rischi.

Affinché il malato parkinsoniano possa vivere con maggiore autonomia sarebbe opportuno:

- adattargli strutturalmente l'ambiente abitativo secondo le sue nuove esigenze, dettate dalle difficoltà causate dalla malattia;
- fargli acquisire attraverso l'approccio riabilitativo, specifiche strategie per insegnargli a contrastare volontariamente, sia nella propria abitazione che all'esterno, i propri problemi motori.

Camera da letto

Quando ci si alza dal letto è opportuno trascorrere qualche secondo seduti sul bordo del letto prima di mettersi in piedi, per evitare brusche cadute della pressione arteriosa.

Per facilitare il mettersi in piedi il letto deve essere circa all'altezza delle ginocchia (si possono utilizzare dei gommini, cosa che si può fare anche alle sedie).

Il materasso non deve essere troppo morbido, in quanto aumenta la difficoltà del paziente ad alzarsi. Se il paziente ha una scarsa mobilità si possono utilizzare l'archetto, che solleva le coperte e permette di muoversi meglio, ed una maniglia a trapezio sulla testata del letto, per aiutare a rialzarsi. Si possono inoltre installare al muro maniglie o sbarre per voltarsi meglio nel letto o alzarsi più rapidamente.

Il comodino deve essere all'altezza del letto, per raggiungere bicchiere e lampada con facilità. Nella camera possono trovare posto anche poltrone, purchè con braccioli, schienale rigido e dritto e non troppo basse, e tavolini a quattro gambe (da eliminare per pericolo di instabilità quelli a tre gambe o a piantana centrale).

La camera deve avere una buona illuminazione, con interruttori alla giusta altezza, e per terra non devono essere lasciati oggetti in cui si può inciampare. Meglio eliminare i tappeti, o al massimo dotarli di gomma antisdrucciolo. Alla testa del letto si possono attaccare una lampada a braccio e un campanello.

Vestirsi e svestirsi

L'atto del vestirsi e dello svestirsi richiede parecchio tempo e qualche accorgimento, per cui è meglio pianificare il tempo necessario per evitare di affaticarsi per fare in fretta. È' meglio vestirsi stando seduti, indossando e togliendo i vari capi di abbigliamento iniziando dal lato del corpo più rigido. I vestiti vanno riposti o appoggiati sulla sedia nell'ordine in cui andranno indossati, evitando di lasciarli in giro o per terra.

La scelta dei capi di abbigliamento dovrebbe privilegiare quelli larghi e comodi, con cerniere e chiusure in velcro sul davanti. Se ci sono bottoni e non si possono sostituire è meglio cucire quelli dei polsini delle camicie con il filo elastico (così al passaggio delle mani si allargano senza bisogno di allacciarli e slacciarli); inoltre esistono in commercio dei maneggevoli allacciabottoni. Per quanto riguarda le calzature, sono da preferire i mocassini o le scarpe con chiusura a velcro al posto dei laccetti. Da evitare le scarpe aperte e le ciabatte, che aumentano il rischio di caduta; sono più indicate le pantofole, le scarpe chiuse e con il tacco in gomma anziché in cuoio. Per aiutarsi, è utile un calzascarpe con manico lungo.

Bagno

Il bagno è, insieme alla cucina, uno dei luoghi più a rischio per la sicurezza del paziente. Può essere infatti una sede potenziale di cadute, a causa della presenza del pavimento di piastrelle e della vasca di ceramica, superfici che , quando sono bagnate, diventano estremamente scivolose. Inoltre spesso le dimensioni esigue rendono impossibile l'utilizzo della carrozzina.

Lungo le pareti si possono installare dei maniglioni ai quali appoggiarsi nei momenti di maggior rischio di caduta.

La doccia dovrebbe essere piana, senza scalino, con un seggiolino al suo interno. Nella doccia o vasca si dovrebbe mettere un tappetino di gomma antiscivolo, e togliere le porte a vetri sostituendole con quelle di plastica. La doccia può essere dotata di un tubo lungo e flessibile che possa arrivare fino a dove il paziente è seduto, ed il sapone può essere attaccato ad una cordicella che permetta di prenderlo facilmente e non farlo cadere. Anche all'interno di vasca e doccia si possono posizionare barre o maniglie.

WC: dovrebbe essere a circa 50 cm di altezza, per facilitare l'alzarsi ed il sedersi; oppure si può applicare un alzawater eventualmente dotato di braccioli.

Il lavabo dovrebbe essere a circa 80 cm di altezza, ed essere libero nella parte sottostante per permettere l'accesso alle carrozzine o alle sedie. I rubinetti a leva sono più maneggevoli di quelli rotondi. Evitare portaspazzolino o porta sapone in vetro (sono più sicuri quelli in plastica).

Per radersi è consigliabile un rasoio elettrico. Si possono trovare in commercio diversi utensili come pettini, spazzole, ecc adattati per consentire un utilizzo più facile e sicuro, ad es con manico lungo ed impugnatura in gomma antiscivolo.

Cucina:

Per ovviare alla difficoltà del paziente di alzare le braccia, i pensili non

devono essere ad un'altezza superiore a 140 cm.

Gli oggetti usati più comunemente dovrebbero essere a portata di mano, bene in vista; possono essere utili i cestelli e i ripiani girevoli. Le superfici di lavoro devono permettere al paziente di ridurre al minimo gli spostamenti durante la preparazione (ad es, il lavello dovrebbe essere vicino ai fuochi). Sarebbe meglio inoltre avere degli spazi vuoti sotto alle superfici di lavoro più usate, per poter accostare una sedia e poter svolgere le faccende domestiche seduti. Sono da preferire gli armadietti con ante scorrevoli, senza spigoli, con cassetti dotati di dispositivo che impedisca la totale fuoriuscita. Per evitare il pericolo di fughe di gas, si può optare per la cucina elettrica; è importante, in cucina come in ogni stanza, una buona illuminazione.

Alcuni provvedimenti per aumentare la sicurezza garantendo l'autonomia

nello svolgere le normali attività in cucina:

-utilizzare pentole con doppio manico e cestello in acciaio per scolare i cibi

ed in un secondo momento togliere l'acqua;

- apparecchiare la tavola utilizzando stoviglie in plastica con bicchieri a base allargata, doppio fondo e manici e piatti a bordo rialzato. Particolarmente utili sono le tovagliette all'americana in plastica, in quanto si lavano facilmente, non fanno scivolare il piatto e non scivolano sul tavolo.

- si possono utilizzare alcuni ausilii domestici come il gira-rubinetto apribottiglie, posate con manici spessi ed ergonomica e pinze estensibili per

raccogliere oggetti caduti.

Soggiorno

Evitare l'uso dei tappeti, in cui si può facilmente inciampare; eventualmente, incollarli al pavimento lungo i quattro lati. Evitare di usare mobili e oggetti instabili ad. Es, con rotelle) che potrebbero scivolare e far cadere il paziente. Applicare agli interruttori della luce ed alle presse delle spie luminose, che di notte possono aiutare a individuare i percorsi. È meglio non utilizzare la cera per pavimenti per non renderli troppo sdrucciolevoli.

È importante non isolarsi, ma mantenere le proprie attività, le relazioni sociali... prima di tutto, bisogna eliminare le barriere architettoniche che possono rendere difficoltoso uscire di casa. È importante avere una buona

illuminazione, ed evitare se possibile le scale utilizzando ascensori. Se non è possibile, bisogna fornirle di corrimani e dotare gli scalini di gommini antisdrucciolo eventualmente colorati (e quindi più visibili).

Ausilii per la deambulazione:

La facile affaticabilità o il rischio di cadere possono rendere necessario l'utilizzo di un ausilio. Il fisiatra ed il tecnico ortopedico sceglieranno l'ausilio più indicato per ciascun paziente, tenendo conto dello stadio della malattia, delle sue necessità, delle barriere architettoniche e delle sue malattie.

Se non sono presenti importanti disturbi di coordinazione, può essere sufficiente un bastone. Per essere della lunghezza giusta, deve arrivare al grande trocantere femorale e deve avere un gommino antiscivolo ed un'impugnatura ergonomica. Alla parte terminale del bastone si può aggiungere un'estensione orizzontale che funziona come un "ostacolo mobile" che il paziente deve superare per evitare il fenomeno del freezing. Se invece c'è la necessità di tenersi con entrambe le mani, si può prescrivere un deambulatore. Ne esistono diversi modelli: a 4 puntali, per chi ha importante disequilibrio, a 4 ruote, utile anche all'esterno...può essere provvisto di sedile, freni e cestini.

Nutrizione e malattia di Parkinson

Gli effetti di una corretta alimentazione sono molto importanti per il paziente affetto da malattia di Parkinson, e spesso un appropriato regime dietetico può prevenire l'insorgenza di molte complicanze, evitando quindi in molti casi il ricovero ospedaliero.

Nausea, stipsi, secchezza delle fauci, disfagia, depressione, interazione tra proteine e levodopa e perdita del gusto e dell'olfatto possono infatti

condurre a malnutrizione.

I principali rischi di una sbagliata alimentazione sono:

Fratture ossee:nel paziente parkinsoniano l'osteoporosi e le fratture ossee sono frequenti. I fattori di rischio più comuni sono l'età, il calo di estrogeni in menopausa, l'uso protratto di farmaci steroidei, malattie come diabete, ipertiroidismo, patologie renali, fumo e alcool, uno scarso apporto di calcio, magnesio, vitamina de k ed una scarsa esposizione al sole e scarsa attività fisica. Alcune modifiche dello stile di vita e della dieta possono aiutare a prevenire l'osteoporosi: innanzitutto, smettere di fumare, limitare l'apporto di alcol mantenere un peso equilibrato, associando ad un regolare esercizio fisico quotidiano un apporto di calcio pari al fabbisogno giornaliero del nostro organismo (per una persona di 50 anni: 1200-1500 mg al giorno, pari a 4 bicchieri di latte o 120-180 grammi di formaggio). Tuttavia questi alimenti, essendo ricchi di proteine, non sono indicati per i pazienti che assumono levodopa, per cui è meglio assumere cibi alternativi, tra cui latte di soia o di riso, addizionato di calcio, cereali con vitamine e minerali e carbonato di calcio, tavolette di calcio masticabili. È bene ricordare che senza un adeguato apporto di vitamina D, il calcio non è assimilato dall'organismo (per una persona sopra i 50 anni sono necessarie 400 UI giornaliere di questa vitamina). Anche l'esposizione al sole serve ad immagazzinare la vitamina D. Dobbiamo ricordare che anche il magnesio è un minerale importante per rafforzare le ossa, oltre ad avere una funzione miorilassante, che può contrastare la rigidità dei pazienti parkinsoniani. Esempio di alimenti ricchi di magnesio: broccoli, fagioli secchi, , piselli, cereali...La quantità da assumere quotidianamente è di circa 350 mg al giorno.

Disidratazione: l'acqua contiene sali minerali e vitamine, e aiuta l'organismo ad eliminare le tossine. Diversi studi hanno mostrato che il paziente parkinsoniano tende a non bere acqua a sufficienza; inoltre i farmaci anticolinergici usati per controllare il tremore hanno tra i loro effetti collaterali la secchezza delle fauci e senso di arsura. Questa condizione porta a stati di confusione, debolezza, problemi respiratori, infezioni delle vie urinarie, insufficienza renale e stipsi. È necessario bere almeno 8 bicchieri di acqua al giorno e limitare

l'assunzione di superalcolici.

- Stipsi: è abbastanza frequente nei parkinsoniani, per vari motivi; innanzitutto, la malattia può causare una degenerazione del sistema nervoso che innerva l'intestino. Inoltre, la levodopa e la carbidopa rallentano il movimento intestinale (peristalsi) che favorisce il transito del cibo dallo stomaco al colon. Spesso poi questo quadro viene aggravato da una scarsa assunzione di acqua e fibre. La complicanza più grave che può sopraggiungere è l'occlusione intestinale. Per prevenire questi rischi, è consigliato bere 4-8 bicchieri di acqua al giorno, in aggiunta a latte, succhi di frutta, ecc...e assumere molte fibre, che aumentando la massa fecale, ne favoriscono il transito e mantengono tonica la parete dell'intestino.
- Perdita di peso: una riduzione non pianificata di peso aumenta il rischio di fratture, malattie concomitanti, riduce la massa muscolare e quindi la capacità di muoversi e camminare; la riduzione di vitamine e sali minerali rende le ossa più deboli e può modificare l'umore e deprimere il sistema immunitario. Le cause che possono portare a una diminuzione di peso sono la nausea, la mancanza di appetito, la difficoltà a deglutire, la secchezza delle fauci, il fatto di mangiare più lentamente degli altri ecc... Anche la depressione può diminuire l'appetito: in questo caso si possono proporre i cibi preferiti dal paziente, i dolci, come gelati o cioccolato, cibi colorati, una tavola allegra, musica e snacks a disposizione, meglio se ricchi di carboidrati.

Composizione di una dieta corretta (FOTO PRATURDE ALIMENTARE)

La dieta dovrebbe essere ricca di legumi, cereali, frutta e verdura, calcio, ed in misura minore, proteine. Secondo l'American Dietetic Association i cibi possono essere raffigurati in una piramide in cui sono disposti gli alimenti da consumare in quantità decrescente, con un minimo ed un massimo di porzioni che il paziente potrà gestire a seconda dei suoi gusti e delle sue esigenze.

- Cereali (6-11 porzioni al giorno): contengono le fibre utili a controllare la glicemia ed il colesterolo, ed aiutano a prevenire la stipsi e le malattie cardiache. Esempi: una fetta di pane, ½ tazza di cereali, riso o pasta, 4 crackers...
- Verdura (3-5 porzioni al giorno) e frutta (2-4 porzioni): contengono anti ossidanti, minerali, vitamine, che aiutano il nostro organismo. Es: 1 piatto di verdure bollite o di passato di verdura, 1 mela, banana o arancio, 1 bicchiere di succo di frutta, ½ porzione di frutta secca...
- Calcio (3 porzioni al giorno): serve a prevenire le fratture ossee. Si può trovare in molti cibi, ad es. un piatto di spinaci cotti, 2 piatti di fagioli, 1 tazza di latte o yogurt, ½ porzione di formaggio...
- Proteine (2-3 porzioni al giorno): servono per mantenere il normale trofismo muscolare. Es: 60 grammi di carne o pesce, 2 uova, 1 piatto di fagioli...
- Grassi, olii e dolci: assumere moderatamente, ad es. burro, margarina, maionese, olio, zucchero, miele, torte..

Proteine e levodopa

Il nostro organismo in alcuni casi può rendere difficile l'assorbimento della levodopa e della carbidopa. Se si introducono durante i pasti o subito dopo, l'assorbimento dei farmaci sarà rallentato, in quanto lo stomaco impiega 1-3 ore per svuotarsi. Se assunte durante un pasto ricco di grassi, il tempo per la loro disponibilità sarà ancora più rallentato, perché la digestione dei grassi è ancora più lenta.

Le proteine nel nostro intestino sono dissociate in aminoacidi, che attraversano la parete intestinale grazie a particolari proteine trasportatrici (carriers) ed entrano nel circolo ematico, passano la barriera emato encefalica e arrivano al cervello. La levodopa e la carbidopa utilizzano gli stessi carriers, perciò se si assumono molte proteine il farmaco non può

funzionare, in quanto deve attendere che i carriers si liberino.

Perciò il paziente parkinsoniano dovrebbe prendere i farmaci 30-60 minuti prima dei pasti, prima che i cibi interferiscano con il loro assorbimento, e non dovrebbe eccedere con l'assunzione di proteine: è meglio assumerle di sera, in modo da garantire un assorbimento migliore durante il giorno, e con un rapporto carboidrati-proteine di 7:1. (i carboidrati aumentano la produzione di insulina, che aiuta a rimuovere alcuni aminoacidi che competono con la levodopa per i carriers). Un controllo dell'assunzione di proteine sembra possa essere utile anche per controllare le fluttuazioni onoff. In ogni caso, la dieta va sempre discussa con il proprio medico, in quanto possono essere presenti altre patologie (diabete, ipertrigliceridemia, ecc...) che controindicano l'assunzione di determinati cibi.

Riassumendo: qualche consiglio per una dieta corretta

monitorare il proprio peso almeno 1 volta a settimana;

 assumere circa 25-30 kcalorie per kg di peso corporeo ideale (eventualmente andranno modificate a seconda dell'attività fisica del paziente);

· Limitare il consumo di grassi saturi che rallentano lo svuotamento

dello stomaco;

 Non superare il quantitativo di proteine pari a 0,8 grammi per kg di peso corporeo ideale. Se i disturbi motori sono modesti, le proteine potranno essere distribuite nei pasti principali; se le fluttuazioni motorie sono importanti, è meglio aumentare l'assunzione delle proteine di sera;

per raggiungere un adeguato livello calorico, si possono aumentare i

carboidrati (no se sono presenti molte discinesie);

 Calcio da assumere: 1-1,5 grammi/die, associato a vitamina D (200-400 UI/die) se non ci si può esporre al sole; Limitare l'assunzione di alcool e di caffeina;

 Non assumere eccessive quantità di latte (alcalinizza lo stomaco e rallenta l'assorbimento dei farmaci);

 In caso di nausea: è meglio evitare i cibi che contengono proteine e utilizzare quelli che richiedono un minor tempo di digestione, facendo piccoli pasti frequenti. Eventualmente, assumere la levodopa insieme a qualche cracker o frutta.

Assumere pasti ad orari regolari, in un ambiente confortevole;

Assumere la levo-dopa almeno 30 minuti prima dei pasti;

 Assumere un giusto apporto di fibre e di liquidi per combattere la stitichezza.

Bibliografia

- Cheryl H. Waters: Diagnosis and management of Parkinson's disease- 1999, Professional Communication, Inc USA
- Siti internet dell'Unione Parkinsoniani
- Kathrinne Golden: La nutrizione nella malattia di Parkinson;
 Medical communication-Chiesi
- Atti del congresso: l'ambulatorio per la malattia di Parkinson e la gestione del paziente in fase avanzata (7/4/00-Ospedale Bellaria)
- Notiziari quadrimestrali dell'associazione parkinsoniani nº
- M. Porta, L. Gaddi: Come vivere con la malattia di Parkinson. UTET periodici, 2000
- Associazione italiana parkinsoniani: la malattia di Parkinson; edizione autunno 1997;
- PIPARI: manuale per la riabilitazione del paziente parkinsoniano.a cura di Paolo-associazione Parkinson Grosseto onlus.
- L'ambiente domestico-Giorgio Ferriero
- Disturbi autonomici nel morbo di parkinson- M. Baroni, M. Sgolastra
- La terapia farmecologica e neurochirurgica della malattia di Parkinson-G. Scarzella, L. Scarzella
- Basi fisiopatologiche della malattia di Parkinson: implicazioni per la riabilitazione-G. Abruzzese, C. Marchese
- Autoriabilitazione nel parkinsoniano: perchè, quando, come-G.
 Grioni
- Sintomi e problemi motori nel .morbo di Parkinson- B. Rossi, M. C. Carboncini