

Dialoghi sul PARKINSON

Ogni parola conta

Assistenza nella malattia di Parkinson Schede di Dialogo

Piccole domande. Grande impatto.
Domande guida per il dialogo
nell'assistenza alla malattia di Parkinson

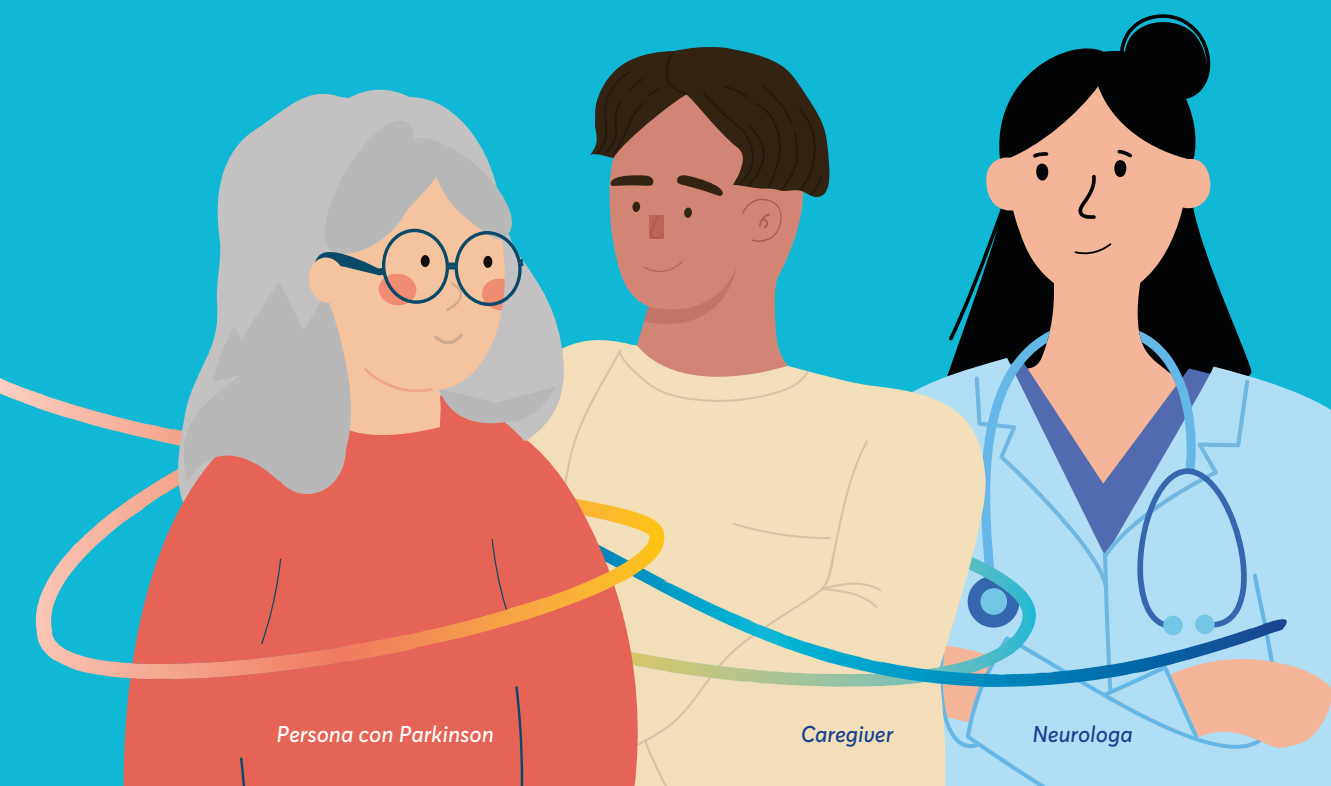
Le visite per la malattia di Parkinson sono complesse e spesso il tempo a disposizione è limitato.

Oltre ai sintomi motori visibili, aspetti importanti della malattia potrebbero non emergere spontaneamente durante la visita.

Queste domande guida sono state sviluppate per favorire un dialogo mirato e centrato sulla persona.

**Perché anche una piccola domanda
può fare davvero la differenza.**

Bial Keeping
life in mind



Persona con Parkinson

Caregiver

Neurologa

Dialoghi sul **PARKINSON** Ogni parola conta

Promemoria chiave per la conversazione

Pensa alle ultime due settimane. Come sono andate queste settimane?



Ci sono stati cambiamenti nei movimenti?



Ci sono stati cambiamenti nel sonno o nel livello di stanchezza?

Hai notato cambiamenti nell'olfatto?

Ci sono stati cambiamenti nell'umore o nelle capacità cognitive?

Hai riscontrato dei cambiamenti nell'effetto dei farmaci?



Ci sono stati cambiamenti nelle attività quotidiane?

Il tuo caregiver ha notato qualcosa di nuovo?

**Diamo voce ai Dialoghi sul Parkinson.
Ogni parola conta.**

Il mio Dialogo sul Parkinson

Per annotare sintomi ed esperienze quotidiane. Compila questa scheda a casa il giorno prima della prossima visita e portala con te alla visita.

Dialoghi sul
PARKINSON
Ogni parola conta

Nelle ultime 2 settimane, come è andata?

📅 Data: ____ / ____


Quanto incide su di te?

Per niente  Molto

Lentezza nei movimenti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rigidità	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tremore	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficoltà a camminare	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Blocco motorio durante la camminata	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficoltà ad alzarmi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficoltà a girarmi nel letto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ansia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hai avuto cadute?
 No Sì (quante? ____)

Quanto incide su di te?

Per niente  Molto

Tristezza / mancanza di motivazione	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Affaticamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemi di memoria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dolore	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stitichezza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Capogiri quando mi alzo in piedi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemi di sonno	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Qualcuno di questi sintomi peggiora prima di assumere il farmaco?
 No Sì (quali? _____)

Ci sono momenti della giornata in cui:

Il farmaco impieghi più tempo a fare effetto?	No	Sì
L'effetto svanisce prima della dose successiva?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ti senti chiaramente peggio prima della dose successiva?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hai periodi "buoni" e "cattivi" nello stesso giorno?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hai movimenti involontari eccessivi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quanto tempo impiega il farmaco a fare effetto dopo l'assunzione? ____ minuti		
Quanto dura l'effetto? ____ ore		

Dieta

Hai seguito una dieta regolare?	No	Sì
Consumi pasti ricchi di proteine a pranzo o a cena?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hai notato un peggioramento dei sintomi dopo i pasti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Farmaci

Hai saltato qualche dose?	No	Sì
Hai ritardato l'assunzione di qualche dose?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assumi i farmaci sempre agli stessi orari ogni giorno?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assumi i farmaci durante i pasti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

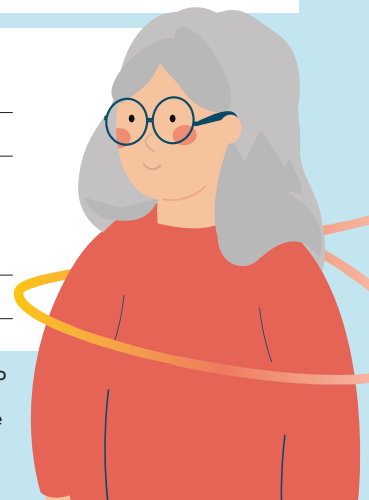
Attività fisica

Fai esercizio regolarmente?	No	Sì
Quanti giorni alla settimana? ____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tipo di esercizio: _____		
Noti un miglioramento dei sintomi con l'esercizio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Qual è il sintomo che ti dà più fastidio al momento?

Se potessi migliorare una sola cosa, quale sarebbe?

Questo strumento di monitoraggio dei sintomi è stato creato affinché le Persone con Parkinson possano tenere traccia dei propri sintomi e prendersi del tempo per riflettere. Questo materiale è destinato alle persone con Parkinson ed è stato sviluppato da Bial in collaborazione con il Dr. Diogo Fitas (Neurologo, Hospital Pedro Hispano, Portogallo) e Parkinson's Europe. Con il supporto di Parkinson Italia.



Domande Frequenti



1. Come riconoscere i sintomi motori?

- Tremori e rigidità quando si prova a piegarsi, raggiungere o sollevare oggetti. Rigidità, tremore e lentezza nello svolgere attività come abbottonare una camicia, mangiare o truccarsi.
- Postura curva, passi piccoli e ridotta oscillazione delle braccia durante la camminata.
- Riduzione dell'espressività facciale.



2. Come riconoscere i sintomi non motori?

- Problemi di memoria, difficoltà di pensiero, demenza, dimenticanza e comportamenti impulsivi.
- Cambiamenti dell'umore tra cui depressione, ansia e apatia.
- Problemi intestinali, come incontinenza o stitichezza
- Disturbi del sonno, come l'insonnia, con difficoltà ad addormentarsi o a restare addormentati, che possono causare affaticamento durante il giorno.
- Pelle grassa, in particolare su viso e cuoio capelluto, e sudorazione eccessiva o ridotta.
- Problemi di deglutizione, bocca secca, salivazione eccessiva, cibo che rimane in bocca, soffocamento e tosse.
- Ridotta capacità di percepire gli odori o perdita completa dell'olfatto.



3. Il Parkinson può essere reversibile?

La malattia di Parkinson si sviluppa a causa della perdita di cellule nervose nel cervello che producono una sostanza chimica chiamata dopamina.

Attualmente non esistono trattamenti in grado di rallentare o prevenire la perdita di queste cellule, quindi la malattia di Parkinson non è reversibile. Tuttavia, la ricerca è in corso per sostituire o riprogrammare queste cellule con l'obiettivo di invertire i principali sintomi della malattia.^{1,2}



4. Una persona con Parkinson può guidare?

Sì, è possibile guidare in sicurezza, ma con alcune precauzioni. Guidare è una parte importante della vita quotidiana, perché può aiutare a mantenere indipendenza, autonomia e qualità della vita.^{3,4}

È importante considerare come i sintomi motori e non motori, così come gli effetti collaterali e i tempi di assunzione dei farmaci, possano influire sulla capacità di guida.^{3,4,5} Il medico può valutare se una persona è idonea alla guida.^{3,4,5}



5. Una persona con Parkinson può vivere da sola?

Sì, e con alcuni semplici accorgimenti per mantenere il benessere emotivo. Molte persone con Parkinson possono vivere da sole. Poiché la malattia si manifesta in modo diverso in ogni individuo, non esiste un unico approccio alla cura di sé e all'indipendenza.⁶

Frequentare amici e familiari, mantenersi attivi, dedicarsi al lavoro o agli hobby e avere una rete di supporto sono aspetti fondamentali.^{6,7} Anche adottare alcuni accorgimenti pratici, come ridurre il disordine, utilizzare utensili da cucina facili da usare e, se necessario, chiedere aiuto per le faccende domestiche, può essere di grande aiuto per chi vive da solo.⁶



6. Il Parkinson influisce sulla memoria?

Non tutte le persone con Parkinson hanno problemi di memoria. Molti pazienti con malattia di Parkinson notano che, con il tempo, la memoria può risentirne, ma la velocità con cui questo avviene è imprevedibile.⁸



7. Come si può contrastare la stanchezza nella malattia di Parkinson?

La stanchezza è un sintomo non motorio comune della malattia di Parkinson.⁹ Ognuno la vive in modo diverso e, per alcune persone, può essere più o meno difficile da gestire.^{10,11} Esistono diversi approcci, oltre ai farmaci, per ridurre l'impatto sulla vita quotidiana.^{9,11} L'esercizio fisico, la pianificazione delle attività quotidiane e momenti di riposo programmati sono tutti raccomandati.¹⁰ L'attività fisica può aiutare a migliorare i livelli di energia ed è importante anche mantenersi mentalmente attivi.⁹⁻¹¹



Scopri di più su [bialive.bial.it](https://www.bialive.bial.it), dove puoi trovare programmi di esercizio e scaricare materiali

Riferimenti

1. Rivetti di Val Cervo P *et al.* Induction of functional dopamine neurons from human astrocytes in vitro and mouse astrocytes in a Parkinson's disease model. *Nat Biotech* 2017;35:444-52.
2. Stoker TB *et al.* Emerging treatment approaches for Parkinson's disease. *Front Neurosci*. 2018;12:693. Disponibile su: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6186796/pdf/fnins-12-00693.pdf> [Accessed March 2024].
3. Driving. EPDA. Disponibile su: <https://parkinsonseurope.org/i-have-parkinsons/self-help-and-living-well/travel/#driving>. [Accessed March 2024].
4. Holmes JD, Alvarez L, Johnson AM, *et al.* Driving with Parkinson's disease: exploring lived experience. *Parkinsons Dis* 2019;2019:3169679.
5. Crizzle AM, Classen S, Uc EY. Parkinson's disease and driving: an evidence-based review. *Neurology* 2012;79:2067-2074.
6. Living alone with Parkinson's disease. *ParkinsonsDisease.net*. Disponibile su: <https://parkinsonsdisease.net/living/living-alone>. [Accessed March 2024].
7. Living alone. Parkinson's Foundation. Disponibile su: <https://www.parkinson.org/livingwith-parkinsons/management/living-alone>. [Accessed March 2024].
8. Alzheimer's Association. Parkinson's Disease Dementia. Disponibile su: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/parkinson-s-disease-dementia> [Accessed March 2024].
9. Fatigue. EPDA. Disponibile su: <https://parkinsonseurope.org/signs-and-symptoms/symptoms/#non-motor-symptoms>. [Accessed March 2024].
10. Friedman J, Beck J, Chou K, *et al.* Fatigue in Parkinson's disease: report from a multidisciplinary symposium. *NPJ Parkinson's Dis* 2016;2:15025.
11. Ridder A, Chou K. Managing fatigue in patients with Parkinson's disease: a patient-focused perspective. *Research and Reviews in Parkinsonism* 2016;6:65-72.