

IL MANUALE PER I
CAREGIVER
DELLA MALATTIA DI PARKINSON

A CURA DI

—

Joaquim Ferreira
Marli Lopo Vitorino

LISTA DI AUTORI

EDITOR COORDINATORI

Joaquim Ferreira

(NEUROLOGISTA)

Professore di Neurologia e Farmacologia Clinica, Facoltà di Medicina, Università di Lisbona
Direttore Clinico, CNS - Campus Neurologico

Marli Lopo Vitorino

(INFERMIERA)

Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Nord - Ospedale di Santa Maria
CNS - Campus Neurologico

AUTORI

Alexandra Saúde

(FISIOTERAPISTI)

CNS - Campus Neurologico

Ana Castro Caldas

(NEUROLOGO)

CNS - Campus Neurologico

Ana Rita Fernandes Peralta

(NEUROLOGO)

Dipartimento di Neurologia Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Nord - Ospedale di Santa Maria - Assistente in Neurologia Facoltà di Medicina Università di Lisbona
CNS - Campus Neurologico

Anabela Valadas

(NEUROLOGO)

Dipartimento di Neurologia, Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Nord - Ospedale di Santa Maria
CNS - Campus Neurológico

Diana Miranda

(NUTRICIONISTA)

CNS - Campus Neurologico

Erica Marcelino

(PSICOLOGA)

Coordinatore del Dipartimento di Psicologia al CNS - Campus Neurologico, Lisbona

Filomena Sousa

(PSICOLOGA)

Dipartimento di Psichiatria e Salute Mentale, Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Nord -

Ospedale di Santa Maria

CNS - Campus Neurologico

Inês Chendo

(PSIQUIATRA)

Assistente in Psichiatria, Facoltà di Medicina, Università di Lisbona

Dipartimento di Psichiatria e Salute Mentale, Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Nord - Ospedale

CNS - Campus Neurologico

Joana Breda

(NUTRICIONISTA)

CNS - Campus Neurologico

João Lourenço

(NEUROLOGO)

Dipartimento di Neurologia, Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Centro

CNS - Campus Neurologico

Leonor Correia Guedes

(NEUROLOGO)

Professore di Neurologia, Facoltà di Medicina, Università di Lisbona

Dipartimento di Neurologia, Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Nord - Ospedale di Santa Maria

CNS - Campus Neurologico

Márcia Duarte

(INFERMIERA)

CNS - Campus Neurologico

Marisa Tavares Brum

(NEUROLOGO)

Dipartimento di Neurologia, Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Centro

CNS - Campus Neurologico

Marta Pires

(INFERMIERA)

CNS - Campus Neurológico

Miguel Coelho

(NEUROLOGO)

Professore di Neurologia, Facoltà di Medicina, Università di Lisbona

Dipartimento di Neurologia Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Nord - Hospital de Santa Maria

Nuno Marques

(PSICOLOGO)

CNS - Campus Neurológico

Patrícia Pita Lobo

(NEUROLOGO)

Dipartimento di Neurologia Centro Ospedaliero Universitario Lisbona Nord - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurologico

Pedro Nunes

(FISIOTERAPISTI)

CNS - Campus Neurológico

Rita Cardoso

(LOGOPEDISTA)

Coordinatore di Logoterapia al CNS - Campus Neurologico, Torres Vedras, Assistente di Logoterapia, Escola Superior de Saúde do Alcoitão

Rita Rodrigues Loureiro

(LOGOPEDISTA)

Coordinatore di Logoterapia al CNS - Campus Neurologico, Lisbona, Assistente di Logoterapia, Escola Superior de Saúde do Alcoitão

Rita Moiron Simões

(NEUROLOGO)

Dipartimento di Neurologia Hospital Beatriz Ângelo

CNS - Campus Neurológico

Vanda Freitas Castro

(NEUROPSICOLOGO)

Coordinatore di Neuropsicologia al CNS - Campus Neurologico, Torres Vedras



INDICE

PREFAZIONE	08
1. QUAL È IL RUOLO DEL CAREGIVER?	09
2. CHE COS'È LA MALATTIA DI PARKINSON?	11
3. QUALI SONO I PRINCIPALI DISTURBI DEI PAZIENTI CON MALATTIA DI PARKINSON?	13
4. LA MALATTIA DI PARKINSON È EREDITARIA?	15
5. CHE COSA DEVI SAPERE SUI FARMACI PER LA TERAPIA DELLA MALATTIA DI PARKINSON?	17
6. COME ASSUMERE I FARMACI?	19
7. QUANDO PRENDERE IN CONSIDERAZIONE IL TRATTAMENTO CHIRURGICO?	22
8. QUANDO DOVRESTI PARLARE AL MEDICO?	25
9. CHE COSA DIRE E CHIEDERE AL NEUROLOGO DURANTE UN APPUNTAMENTO?	27
10. QUANDO PORTARE UNA PERSONA CON MALATTIA DI PARKINSON ALL'OSPEDALE?	31
11. COME AFFRONTARE LA TESTA VUOTA E LE IMPROVISE CADUTE DI PRESSIONE?	33
12. COME AFFRONTARE LE OSCILLAZIONI DELL'UMORE?	35
13. COME AFFRONTARE LE MANIFESTAZIONI COMPORTAMENTALI DELLA MALATTIA DI PARKINSON?	37
14. COME AFFRONTARE LA PERDITA DI MEMORIA?	40
15. COME AFFRONTARE I PROBLEMI URINARI?	42
16. COME AFFRONTARE LA COSTIPAZIONE?	45
17. COME AFFRONTARE I DISTURBI DEL SONNO?	48
18. COME DEVO PRENDER MI CURA DELLA MIA VOCE?	52
19. CIBI DA MANGIARE E DA EVITARE?	54
20. COME PREVENIRE IL SOFFOCAMENTO?	56
21. COME PREVENIRE LE CADUTE?	59
22. COME AFFRONTARE I PROBLEMI SESSUALI?	62
23. QUALE ATTIVITÀ FISICA?	64
24. I CAREGIVER SI AMMALANO?	66
25. COME AFFRONTARE IL CARICO DEL CAREGIVER?	68



Questo manuale fa parte di una serie di iniziative educative destinate ai caregiver e ai familiari delle persone con malattia di Parkinson.

È stato scritto da professionisti della salute di diverse aree, tutti con esperienza in fatto di cura delle persone con malattia di Parkinson. Abbiamo scelto di rivolgere questo libro ai caregiver e ai familiari, dato che il loro ruolo è spesso trascurato.

Con questo manuale ci proponiamo di rispondere alle domande dei caregiver, e di colmarne le lacune informative. Sfortunatamente, le informazioni disponibili sulla malattia di Parkinson sono perlopiù destinate esclusivamente agli operatori sanitari, o concentrate solo sui pazienti.

Con testi concisi e accessibili, ci auguriamo che questo manuale sia di aiuto per tutti coloro che sono direttamente coinvolti nella cura di chiunque abbia il morbo di Parkinson.

MD, Ph. D. DOUTOR JOAQUIM FERREIRA

MARLI LOPO VITORINO
(INFERMIERA)

01. QUAL È IL RUOLO DEL CAREGIVER?

Marli Lopo Vitorino, *Infermiera*

Il morbo di Parkinson (MdP) è una malattia neurodegenerativa cronica che cambia inevitabilmente la vita sia del paziente che della sua famiglia. A mano a mano che la malattia progredisce, il paziente diventa progressivamente più dipendente dagli altri nello svolgimento delle attività quotidiane.

Questa difficoltà è dovuta alle limitazioni motorie causate dalla malattia e ai problemi non motori come tristezza, cambiamenti comportamentali, dolore, vertigini, ecc.

In questo senso, prendersi cura di qualcuno con MdP può essere un viaggio lungo e arduo, che richiede che il caregiver sia disponibile, dedicato e che abbia le conoscenze per prendersi cura del paziente. Dato che la MdP è una malattia complessa, e spesso imprevedibile, è importante che i caregiver abbiano una comprensione della malattia, di come essa possa cambiare il paziente, delle possibilità di trattamento e della disponibilità di aiuto professionale. Questa conoscenza è essenziale perché il caregiver si possa sentire sicuro e in grado di prendersi cura della persona con MdP, evitando allo stesso tempo l'esaurimento fisico e psicologico.

Essere un caregiver, in particolare quando la persona con MdP è un familiare o un amico, non è sempre una scelta. In effetti, i caregiver sono generalmente familiari, amici, vicini o membri della comunità. Il ruolo del caregiver non è solo quello di svolgere compiti per la persona con MdP, ma anche di accompagnarla e aiutarla a svolgere attività quotidiane al suo ritmo.

Il ruolo del caregiver è fondamentale per migliorare la qualità della vita della persona con MdP. Si tratta di aiutare ad adattare gradualmente le routine ed evitare l'isolamento sociale e/o l'istituzionalizzazione precoce. I caregiver sono responsabili di cure molto specifiche che includono:

- Essere una connessione tra la persona con MdP, la famiglia e gli operatori sanitari;
- Ascoltare e aiutare la persona a esprimere i propri sentimenti e le proprie paure. Non solo non esiste una cura per la MdP, ma questa ha anche un decorso progressivo, ovvero i sintomi peggiorano nel tempo, il che può causare sentimenti di frustrazione, rabbia, tristezza, depressione e isolamento;

- Promuovere compiti che stimolino il cervello (interessi socioculturali, per il tempo libero o altre occupazioni appropriate);
- Rispettare la stretta osservanza delle prescrizioni farmacologiche: i farmaci possono essere necessari in momenti specifici e a intervalli molto ravvicinati;
- Garantire un'alimentazione adeguata e sicura: una delle complicanze più gravi della MdP è il soffocamento. Potrebbe essere necessario utilizzare strategie specifiche per preparare e somministrare alimenti/liquidi in modo sicuro;
- Aiutare la locomozione e le attività fisiche (camminare, sedersi, alzarsi e sdraiarsi): lo squilibrio e la difficoltà di movimento aumentano il rischio di cadere;
- Fornire informazioni a medici e altri operatori sanitari sullo stato di salute, le reazioni a farmaci e trattamenti, l'umore e altri problemi (ad esempio vertigini, problemi di sonno, cadute, perdita di peso, costipazione, difficoltà a camminare, ecc.

Inoltre, il caregiver deve essere disponibile per dare attenzione, supporto, motivazione e tranquillità. Il caregiver deve interpretare e analizzare i gesti della persona con MdP, capire le sue paure e dubbi, sapere quando incoraggiarla a superarsi o adattarsi ai suoi nuovi limiti.

Per essere in grado di prendersi cura delle persone con MdP, il caregiver deve essere fisicamente e psicologicamente idoneo. Paura e ansia possono aggravare le condizioni di una persona con MdP, ed è importante che il caregiver rimanga calmo, fiducioso e ricettivo dell'aiuto degli operatori sanitari e dei gruppi di supporto. Questi gruppi possono aiutare con consulenze, chiarendo dubbi, condividendo esperienze e fornendo informazioni, contribuendo così a evitare l'isolamento sociale e l'esaurimento.

02. CHE COS'È LA MALATTIA DI PARKINSON? Anabela Valadas, Neurologo

La malattia di Parkinson (MdP) è un disturbo del movimento, il che significa che influisce principalmente sul modo in cui le persone controllano i loro movimenti e su come di fatto si muovono. Nel cervello delle persone con MdP, si verificano importanti cambiamenti che portano all'insorgenza di vari sintomi.

Uno di questi importanti cambiamenti è legato alla morte progressiva dei neuroni - le cellule che compongono il cervello - in una regione chiamata substantia nigra. In questa regione del cervello i neuroni producono una sostanza chimica chiamata dopamina, che è responsabile della trasmissione di messaggi tra le diverse aree del cervello che controllano il modo in cui ci muoviamo. È pertanto la progressiva perdita di dopamina a essere responsabile dei sintomi motori che osserviamo in una persona con MdP: questi includono la bradicinesia (lentezza dei movimenti); il tremore (di solito più evidente su un lato del corpo, più frequente nelle dita e a riposo); la rigidità (aumentata resistenza quando si tenta di mobilizzare un'articolazione); e instabilità posturale (responsabile di squilibri e cadute).

Non sappiamo che cosa provochi la morte, nella MdP, dei neuroni produttori di dopamina. Tuttavia, le persone che presentano un particolare insieme di caratteristiche hanno un rischio maggiore di sviluppare MdP. Il fatto di presentare questi fattori di rischio non significa necessariamente che una persona svilupperà la MdP. Questi fattori di rischio sono: l'età (il singolo fattore più importante in quanto la MdP è più frequente negli anziani); il sesso maschile (gli uomini hanno un rischio leggermente maggiore rispetto alle donne); la genetica, il che significa che le alterazioni di specifici geni sono state identificate come causa di MdP, sebbene tali alterazioni siano rare. È più probabile che la genetica sia implicata nella MdP in coloro che sviluppano la malattia in giovane età e nelle famiglie in cui diversi membri sono stati colpiti da MdP.

Oltre ai sintomi riguardanti il movimento, le persone con MdP hanno altri disturbi non correlati al modo in cui si muovono: i cosiddetti sintomi non motori. Nel cervello ci sono altri cambiamenti responsabili di questi disturbi. Nella maggior parte dei casi sono correlati al deposito di una sostanza chiamata alfa-sinucleina. Questa sostanza esiste nel cervello ma nella MdP, per ragioni sconosciute, diventa insolubile e inizia a depositarsi e aggregarsi in ammassi noti come corpi di Lewy. I vari sintomi non motori insorgono a seconda delle aree del cervello colpite dai corpi di Lewy. Le aree più frequentemente

coinvolte sono quelle responsabili dell'olfatto e del sonno, e pertanto i sintomi non motori più frequenti osservati nelle persone con MdP interessano questi aspetti.

L'alfa-sinucleina è stata trovata depositata anche in siti esterni al cervello, in particolare sulla parete dell'intestino, spesso associata a disturbi come la costipazione.

Pertanto, i disturbi delle persone con MdP si verificano in relazione a questi cambiamenti nel cervello. Per fermare la progressione della malattia è attualmente in corso un ampio corpus di ricerche. Questo obiettivo non è stato ancora raggiunto: la MdP non ha una cura e la sua progressione non può essere fermata, tuttavia, ci sono molti trattamenti disponibili come farmaci, chirurgia e riabilitazione, che sono efficaci nel controllo dei sintomi motori e non motori.

03. QUALI SONO I PRINCIPALI DISTURBI DEI PAZIENTI CON MALATTIA DI PARKINSON?

Miguel Coelho, *Neurologo*

Sono diversi i disturbi che possono indurre il paziente con Malattia di Parkinson (MdP) a consultare il proprio medico per la prima volta prima della diagnosi. La MdP si può manifestare in modi diversi e con caratteristiche diverse, e ciascun paziente - e la sua famiglia con lui - sperimenta i sintomi in modo differente.

Tuttavia, di regola, rallentamento dei movimenti, tremore o entrambe le cose, sono i principali disturbi che portano i pazienti a rivolgersi a un medico. I sintomi iniziano in modo insidioso e progrediscono lentamente; solo in rari casi esordiscono all'improvviso. I sintomi della MdP, come rigidità, minore oscillazione del braccio o lentezza di una gamba, di solito iniziano da una parte del corpo e successivamente progrediscono all'altro lato, anche se un lato sarà sempre più colpito dell'altro.

LENTEZZA DI MOVIMENTO

La lentezza dei movimenti è la caratteristica distintiva della MdP e il principale motivo di lamentela dei pazienti. Si manifesta in diversi modi, come un cambiamento nella calligrafia che diventa più piccola, più lenta e difficile da leggere. Può anche manifestarsi come una difficoltà nell'eseguire gesti motori fini come radersi, abbottonarsi, mangiare, usare una chiave o indossare orecchini. Tuttavia, i pazienti possono sentire bene gli oggetti e avere una forza normale, nonostante la lentezza. La famiglia e gli amici noteranno che il volto della persona con MdP mostra meno le emozioni (si tende a parlare a questo proposito di "faccia di pietra" o "faccia da poker"), il paziente sembra triste e il linguaggio è meno comprensibile.

I pazienti si lamentano di trascinare a fatica una gamba, di camminare lentamente con piccoli passi e, in alcuni casi, di inciampare persino su tappeti o pavimenti, ma le cadute sono rare nelle prime fasi della malattia. I pazienti possono riferire di avere maggiori difficoltà nel camminare fianco a fianco con parenti o amici e possono avere difficoltà a rivoltarsi nel letto di notte, o dicono di svegliarsi nella stessa posizione in cui si sono addormentati.

TREMORE

Il tremore è il sintomo più frequente all'esordio della MdP. Di solito, colpisce la mano o il piede su un lato del corpo e si presenta a riposo (tremore a riposo), migliorando quando si esegue qualsiasi attività, e meno frequentemente si verifica durante azioni come il mangiare o afferrare una tazza. Imbarazza i pazienti, sebbene di solito non interferisca con l'esecuzione di azioni o con il camminare. Scompare durante il sonno. Il tremore del mento può pur essere presente, ma il tremore della testa no

ALTRI DISTURBI

Spesso, anche se non necessariamente sempre, i pazienti menzionano altri motivi di disagio quando consultano un medico per la prima volta. Alcuni di questi sintomi erano già presenti ben prima che si manifestassero il tremore o la lentezza, ma può capitare che i pazienti se ne rendano conto solo nel momento in cui è il medico a menzionarli.

Alcuni noteranno che il loro senso dell'olfatto è peggiorato, mentre altri si lamentano di incubi. Il partner può menzionare che il paziente ha iniziato a manifestare i propri sogni durante il sonno, spesso con movimenti violenti di braccia o gambe o rumori forti. Questi movimenti possono ferire il partner o il paziente stesso, se un arto va a colpire un oggetto. In altri casi, la costipazione può essere un nuovo problema. La tristezza e/o la perdita di interesse nell'esecuzione dei normali hobby o doveri possono essere una manifestazione non motoria della malattia di Parkinson e possono essere la prima ragione che porta il paziente a consultare uno psichiatra.

RIMANETE SINTONIZZATI



Lentezza di Movimento



Tremore



Perdita di Olfatto



Incubi



Costipazione

04. LA MALATTIA DI PARKINSON È EREDITARIA?

Leonor Correia Guedes, *Neurologo*

Sebbene nella grande maggioranza delle persone con MdP (circa il 90% dei casi) la causa della malattia rimanga sconosciuta, la MdP può essere ereditaria. Circa il 10% dei pazienti mostra una causa genetica o una mutazione che, pur non causando la malattia, aumenta il rischio di svilupparla. Queste mutazioni che inducono la malattia o aumentano il rischio di svilupparla, sono costituite da cambiamenti nel nostro DNA. Il DNA è un codice che riceviamo dai nostri genitori e che trasmettiamo alle generazioni future, a figli e figlie, ai/alle nipoti e ai loro futuri discendenti. È questo codice a determinare la struttura del nostro corpo, il colore dei nostri occhi e dei nostri capelli. Se questo codice subisce un cambiamento abbastanza importante da causare una malattia, possiamo, per esempio, produrre livelli più bassi di insulina e sviluppare così il diabete.

Nel caso di mutazioni genetiche legate alla MdP, il nostro corpo può avere livelli più bassi di determinate sostanze oppure produrre sostanze tossiche che inducono malattie. I neuroni che producono dopamina si alterano e scompaiono, abbassando i livelli di dopamina nel cervello e favorendo in tal modo la comparsa di sintomi (come movimenti più lenti, tremore e rigidità).

Alcune mutazioni genetiche possono solo indurre un rischio maggiore di sviluppare MdP, altre sono sufficienti per indurre la malattia. Se le mutazioni genetiche inducono solo un rischio maggiore di sviluppare MdP, ad esempio un rischio maggiorato del 5%, ciò significa che una persona invece di avere una probabilità dell'1-2% di sviluppare MdP a 65 anni di età (che è il rischio della popolazione generale) avrà un rischio dal 5 al 10% di avere MdP all'età di 65 anni. Questo rischio può essere inferiore o più elevato a seconda della specifica mutazione genetica.

Se sono mutazioni genetiche a causare la malattia, coloro i quali recano la/e mutazione/i possono sviluppare MdP. A oggi, vi sono 13 geni (regioni nel DNA) che sono stati identificati come in grado di causare la MdP se alterati. Questi cambiamenti/alterazioni si chiamano mutazioni. Il modo in cui la malattia esordisce (più precocemente o più tardivamente nella vita) e il modo in cui la malattia si manifesta variano a seconda della mutazione che il paziente reca. Il modo in cui la malattia appare nella famiglia varia anche a seconda che la mutazione sia recessiva o dominante, e se dominante dipende dal fatto che la mutazione abbia una penetranza più alta o più bassa (ad esempio, si manifesta solo in fratelli, o in un padre e un

figlio, o in un nonno e un nipote).

La forma più frequente di MdP genetica è causata dalla mutazione G2019S del gene LRRK2. La probabilità che un paziente con MdP sia portatore di una mutazione G2019S può essere bassa fino all'1%, ma questa frequenza varia da regione a regione e a seconda che esista o meno una storia familiare di MdP. Questa frequenza è più alta nei pazienti portoghesi (dove questa mutazione può essere riscontrata in circa il 3,5-5% dei pazienti con MdP che non hanno alcun altro membro della famiglia affetto, e in poco meno del 14% dei casi con malattia familiare) e ancora più alta in pazienti provenienti dal Medio Oriente e dai paesi nordafricani, ove si stima che la mutazione G2019S sia presente in oltre il 30% dei pazienti con MdP.

La MdP associata alla presenza della mutazione G2019S è molto simile alla MdP senza causa genetica nota. Essa ha più o meno la stessa età media di esordio e un decorso simile, ed è associata a una minore probabilità di avere deficit cognitivo. Se viene identificata una mutazione G2019S in un paziente, i suoi figli avranno una probabilità del 50% di ereditare la mutazione. Ciononostante, dato che la mutazione ha bassa penetranza, i familiari asintomatici portatori della mutazione hanno una probabilità stimata di sviluppare MdP che può scendere fino al 20% all'età di 80 anni.

La seconda causa genetica nota più frequente di MdP è associata a mutazioni del gene parkin (PRKN). Queste sono associate a un'età più giovane di insorgenza: perfino prima dei 20 anni (anche se ciò è estremamente raro). La MdP associata a mutazioni del gene PRKN mostra una presenza più frequente di discinesia e un decorso più benigno della malattia, con un deterioramento cognitivo meno frequente. Altre forme più rare di MdP genetica possono anche avere un'età precoce di insorgenza e possono essere associate tra l'altro a presentazioni atipiche, inferiore risposta ai farmaci, cambiamenti comportamentali e deficit cognitivi più gravi.

L'esecuzione di test genetici in un paziente con MdP dipende dal desiderio del paziente di sapere se vi siano fattori ereditari che contribuiscono alla malattia e in che modo la malattia si manifesti nella famiglia del paziente. Può anche dipendere dall'età di esordio e dai sintomi clinici. Quando si decide se eseguire o meno un test genetico, è necessario tenere conto del fatto che attualmente non esiste un trattamento che prevenga o rallenti la malattia. Quando si esegue la consulenza genetica, è importante spiegare i pro e i contro dei test genetici, vale a dire non solo le informazioni fornite, ma anche le possibili conseguenze svantaggiose che un test positivo ha sul paziente e sulla sua famiglia. In questo modo il paziente è in grado di prendere una decisione più informata.

05. CHE COSA DOVRESTI SAPERE SUI FARMACI PER IL TRATTAMENTO DELLA MALATTIA DI PARKINSON?

Joaquim Ferreira, *Neurologo*

Fortunatamente, ci sono molti farmaci disponibili per il trattamento della Malattia di Parkinson. Questi farmaci migliorano notevolmente i disturbi come il tremore e la lentezza dei movimenti, ma sono meno utili nel trattamento di problemi come l'alterazione dell'andatura (ad esempio, i piedi attaccati al pavimento) o le difficoltà del linguaggio, ecc. Purtroppo, non ci sono ancora farmaci disponibili per curare la MdP o fermarne/ritardarne la progressione.

I diversi farmaci usati per il trattamento della MdP sono in diverse forme di dosaggio: compresse (es. levodopa e carbidopa, levodopa e benserazide, ropinirolo, pramipexolo, piribedil, selegiline, rasagiline, entacapone, opicapone, amantadina), cerotti cutanei (rotigotina, rivastigmina), iniezioni nell'addome (apomorfina), o gel somministrati tramite un tubo inserito direttamente attraverso la pelle nello stomaco o nell'intestino (gel di levodopa).

La decisione su quale sia il trattamento migliore deve essere adattata a ciascun individuo e dipende dall'età del paziente, dalla fase della malattia, dallo stile di vita, dagli obiettivi di trattamento e dai problemi più fastidiosi (p. es. durata dei periodi in cui i pazienti sono rigidi, più lenti e incapaci di muoversi, e movimenti involontari).

Per quanto le persone con MdP possano iniziare la terapia con un solo farmaco, al progredire della malattia sarà necessario usare diversi farmaci al tempo stesso. Può anche essere necessario assumere farmaci in precisi momenti della giornata e a intervalli di tempo molto brevi (p. es. intervalli di 3 ore).

Al progredire della malattia, le dosi dovranno essere adattate, verranno aggiunti nuovi farmaci e altri andranno interrotti. Nelle fasi più avanzate della malattia è spesso necessario ridurre le dosi o interrompere alcuni dei farmaci che sono stati assunti per anni. Esistono anche farmaci che, sebbene non specifici per la MdP, possono e devono essere usati. Per esempio, farmaci usati per trattare la depressione, l'insonnia (il risveglio notturno frequente), le alterazioni urinarie (necessità di urinare spesso di notte), le vertigini e la caduta di pressione sanguigna,

CHE COSA DOVRESTI SAPERE SUI FARMACI PER IL TRATTAMENTO DELLA MALATTIA DI PARKINSON? *Joaquim Ferreira, Neurologo*

la dimenticanza, le allucinazioni (vedere cose che non ci sono) o altri cambiamenti comportamentali. Alcuni farmaci richiedono un follow-up molto attento. Ad esempio, uno dei farmaci raccomandati per il trattamento delle allucinazioni (clozapina) richiede frequenti prelievi di sangue (inizialmente a intervalli settimanali).

Come tutti gli altri farmaci, i farmaci per la MdP possono causare spiacevoli effetti collaterali.

Effetti collaterali frequenti sono nausea o vomito dopo l'assunzione di un nuovo farmaco.

In generale, questi disturbi scompaiono dopo alcuni giorni, ma potrebbe essere necessario iniziare ad aumentare la dose del nuovo farmaco più lentamente o somministrare un farmaco antinausea (ad es. domperidone) per alcuni giorni. Ci sono altri spiacevoli effetti collaterali che dovrebbero essere segnalati al medico curante o al neurologo:

- Se il paziente ha molta sonnolenza durante il giorno e si addormenta facilmente in situazioni inappropriate (ad esempio a tavola, alla guida di un'auto);
- Se il paziente ha le vertigini quando si alza;
- Se il paziente vede cose strane che non esistono (ad es. animalotti) o intraprende comportamenti insoliti (ad es. acquisti compulsivi o altri comportamenti anomali).

I farmaci con forma di somministrazione più complessa (iniezione di apomorfina addominale o infusione di levodopa in gel nell'intestino) sono indicati solo per un piccolo gruppo di pazienti che hanno lunghi periodi in cui sono rigidi e immobili (periodi *OFF*) o che traggono beneficio dal rapido alleviamento di sintomi motori angoscianti.

Vi sono molti farmaci che, se usati per trattare problemi che non sono correlati a MdP, possono aggravare il tremore o altri sintomi. Ogni volta che si nota un peggioramento con l'inizio di un nuovo farmaco, occorre avvisare il medico curante.

06. COME ASSUMERE IL FARMACO?

Marli Lopo Vitorino, *Infermiera*

La malattia di Parkinson (MdP) è un'entità clinica il cui trattamento prevede l'assunzione frequente di numerosi farmaci. In situazioni in cui vi sono fluttuazioni motorie (alternanza tra i periodi in cui il farmaco funziona e il paziente si sente meglio e i periodi in cui il farmaco non funziona e il paziente si sente più "bloccato"), assumere il farmaco in modo appropriato è ancora più importante. Possono essere necessarie più somministrazioni al momento giusto, più volte al giorno e a brevi intervalli (da 2 a 3 ore). Quando il farmaco non viene assunto in modo appropriato, i pazienti possono avvertire la sua assenza o le conseguenze del suo eccesso.

In questo senso, il caregiver può svolgere un ruolo importante nella corretta somministrazione dei farmaci. È importante:

1. CONOSCERE I DIVERSI FARMACI

È importante comprendere l'effetto atteso dei farmaci e quali siano i possibili effetti avversi (ad esempio nausea, vomito, diarrea). Alcuni effetti avversi sono particolarmente importanti perché hanno gravi conseguenze, come il rischio di addormentarsi al volante o l'acquisto compulsivo. Se ciò accade, è importante informarne il medico in modo che il farmaco possa essere modificato o sostituito con un altro.

2. SOMMINISTRARE IL FARMACO CORRETTAMENTE

Durante la preparazione dei farmaci, ricontrollare tutti i medicinali individualmente prestando particolare attenzione ai loro nomi, alla dose e ai tempi di somministrazione. Essere consapevoli del fatto che le versioni generiche dello stesso farmaco possono avere scatole e aspetti diversi.

3. SOMMINISTRARE I FARMACI IN RELAZIONE AI PASTI

Nelle persone con fluttuazioni motorie può essere conveniente separare i tempi della levodopa (Sinemet® o Madopar® dai pasti. I pasti ricchi di proteine (ad es. carne, pesce, integratori iperproteici) ritardano l'assorbimento della levodopa e

l'insorgenza dell'effetto può verificarsi successivamente o non verificarsi per nulla. In questi casi, si raccomanda di assumere levodopa almeno 30 minuti prima o 1 ora dopo il pasto principale.

4. RISPETTARE GLI ORARI IN CUI È PRESCRITTO CHE I FARMACI DEBBANO ESSERE ASSUNTI

Inizialmente il programma terapeutico può essere semplice, ma con il progredire della malattia potrebbe essere necessario aumentare la frequenza di assunzione di medicinali da 6 a 8 volte al giorno, a intervalli di 2-3 ore.

5. NON INTERROMPERE O CAMBIARE MAI I FARMACI, ANCHE SE IL PAZIENTE SI SENTE MEGLIO

Le prescrizioni devono essere rispettate e né il paziente né il caregiver devono aggiungere o omettere un farmaco senza consultare il medico di riferimento. Omettere farmaci può avere un effetto opposto a quello desiderato e causare più disagio e aggravare sintomi come tremore o sensazioni "di blocco".

6. NON ASSUMERE MAI UNA DOSE DOPPIA SE SI DIMENTICA DI PRENDERE IL FARMACO

Levodopa può essere assunto con un leggero ritardo. Tuttavia, se il ritardo è superiore a 1-2 ore, questa dose non deve essere aggiunta alla successiva, dato il rischio di sovradosaggio.

7. RISPETTARE LA PREPARAZIONE DEI FARMACI

Existem medicamentos que não podem ser divididos ou manipulados. Alcuni farmaci non possono essere divisi o maneggiati (p. es. le capsule o le compresse a rilascio prolungato). Per alcune persone, la dimensione delle pillole può essere un problema a causa della difficoltà di deglutizione; pertanto, è consigliabile ingerire farmaci con qualcosa di morbido (ad es. purea di frutta).

8. ASSISTERE ALL'ASSUNZIONE DEI FARMACI

In alcuni casi di persone con alterazioni cognitive, problemi di memoria o cambiamenti comportamentali, è essenziale fornire assistenza nell'assunzione dei medicinali per evitare il rischio che i farmaci non vengano ingoiati.

Data la complessità della terapia farmacologica nella MdP, sono disponibili risorse che possono aiutare a prevenire sovradosaggio, dimenticanza e confusione di farmaci, come:

- Contenitori usa e getta (come un blister) in cui tutti i farmaci per la settimana possono essere disposti secondo il piano terapeutico prescritto;
- Scatola con sette scomparti per i giorni della settimana (si consiglia di preparare i farmaci per l'intera settimana nello stesso momento);
- Scatola per farmaci giornaliera con quattro o più scomparti, con la dose di farmaco corrispondente all'orario di assunzione previsto, identificata nella scatola (consigliata per più di quattro assunzioni di farmaci al giorno);
- Schede plastificate e impermeabili con il programma dei farmaci che possano essere collocate in un luogo visibile e facilmente accessibile (ad es. porta del frigorifero, parete, ecc.);
- Dispositivi di avvertimento per evitare di dimenticare di assumere farmaci (ad esempio allarmi sul telefono cellulare, applicazioni di promemoria sull'assunzione di farmaci).

Si può anche usare un quaderno per annotare i disturbi riferiti dal paziente durante l'assunzione di farmaci (ad esempio tremore, nausea, vomito, aggravamento dei movimenti involontari, sensazione di blocco prolungato), i disturbi provocati da un farmaco nuovo o eventuali domande che possano sorgere, ai fini di chiarimenti in consultazione con il medico o l'infermiere.



07 . QUANDO SI DOVREBBE PRENDERE IN CONSIDERAZIONE L'INTERVENTO CHIRURGICO?

Patrícia Pita Lobo, *Neurologo*

Nella fase iniziale della malattia di Parkinson (MdP), i pazienti migliorano significativamente con i farmaci per via orale. Tuttavia, con l'evoluzione della malattia e l'uso a lungo termine di levodopa per via orale, possono insorgere complicazioni motorie. Le complicanze motorie si sviluppano lentamente durante la progressione della malattia e sono caratterizzate da due tipi di sintomi/disturbi: periodi OFF e movimenti involontari.

I periodi OFF corrispondono ai periodi della giornata in cui ricompaiono i sintomi della MdP (tremore, lentezza, rigidità, difficoltà di deambulazione e freezing). Questi periodi possono essere prevedibili o imprevedibili durante il giorno, nonostante l'assunzione regolare di farmaci.

I movimenti involontari, chiamati discinesie, sono movimenti indipendenti dal controllo del paziente e possono svilupparsi in qualsiasi parte del corpo (testa, tronco e arti). Questi movimenti sono associati all'assunzione di levodopa durante il giorno.

Con la progressione della malattia, sia i periodi OFF che i movimenti involontari possono diventare più frequenti durante il giorno, imprevedibili e piuttosto intensi, causando disagio e disabilità al paziente nello svolgimento delle attività della vita quotidiana.

Quali pazienti sono candidati per la chirurgia della malattia di Parkinson?

I pazienti con MdP che hanno periodi OFF e fastidiosi movimenti involontari (discinesie) tali da limitare le loro attività di vita quotidiana e che non migliorano nemmeno con la migliore terapia orale.

Quali sono i sintomi che migliorano con la chirurgia della malattia di Parkinson?

I sintomi che migliorano con la chirurgia della MdP sono: lentezza dei movimenti, rigidità degli arti e tremore. Vi è anche una riduzione significativa o addirittura la remissione dei periodi OFF e dei movimenti involontari.

07

.QUANDO SI DOVREBBE PRENDERE IN CONSIDERAZIONE L'INTERVENTO CHIRURGICO? *Patrícia Pita Lobo, Neurologo*

Quali sono le condizioni che possono rendere un paziente non un buon candidato per un intervento chirurgico?

- Cadute frequenti e squilibrio significativo che non migliora con i farmaci;
- Problemi di memoria;
- Grave depressione o alterazioni comportamentali (p. es. allucinazioni);
- Altre malattie o presenza di materiale metallico nel corpo che costituisce controindicazione alla Risonanza Magnetica (MRI).

Chi rimanda i pazienti al team chirurgico specializzato?

Il neurologo che segue abitualmente il paziente può indirizzarlo ai centri di chirurgia.

Dove viene eseguita la chirurgia della malattia di Parkinson?

Negli ospedali che hanno team dedicate alla chirurgia della MdP.

Come funziona la chirurgia?

La chirurgia della MdP più frequentemente eseguita è la chirurgia di stimolazione cerebrale profonda. Questo intervento comporta il posizionamento di elettrodi cerebrali collegati a un neurostimolatore (un tipo di pacemaker con batteria) che viene collocato sotto la pelle a livello del torace del paziente.

Quali sono i rischi della chirurgia?

Nei centri con più esperienza, si verificano eventi avversi di chirurgia in 1-2 pazienti su 100 che si sottopongono alla procedura, che comprendono:

- Infezioni dei materiali impiantati durante l'intervento chirurgico;
- Ematomi e ictus cerebrali;
- Gravi movimenti involontari;
- Peggioramento dei problemi di linguaggio (disartria), deambulazione ed equilibrio;
- Peggioramento dei problemi di memoria, della depressione e dell'ansia;

.QUANDO SI DOVREBBE PRENDERE IN CONSIDERAZIONE L'INTERVENTO CHIRURGICO* *Patricia Pita Lobo, Neurologo*

- Non miglioramento dei sintomi della MdP

DOPO LA CHIRURGIA

Il paziente deve seguire follow-up regolari in ambulatorio. Nelle visite cliniche.

08. QUANDO SI DOVREBBE PARLARE CON UN DOTTORE?

Ana Castro Caldas, *Neurologo*

I sintomi e i relativi problemi della malattia di Parkinson (MdP) variano durante la progressione della malattia e possono persino farlo da un giorno all'altro. È una malattia in cui la possibilità di un facile contatto con gli operatori sanitari è molto importante. Una relazione di fiducia con il medico e consultazioni regolari sono una parte importante del trattamento. Per quanto i problemi incontrati dal paziente possano sembrare imbarazzanti e spiacevoli, spesso possono essere facilmente risolti dagli operatori sanitari.

Pertanto, è necessario contattare il proprio medico o qualcuno del team sanitario ogni volta che la persona di cui ci si sta prendendo cura:

- Ha domande sulla malattia e ciò che la causa, domande sulle opzioni terapeutiche disponibili o problemi relativi ai farmaci;
- Ha un peggioramento dei sintomi dopo cambiamento dei farmaci, come l'esacerbarsi di lentezza o tremore, o l'incremento di movimenti involontari (discinesie).
- Ha difficoltà nel camminare e gli capita di cadere;
- Ha problemi cognitivi (difficoltà a ricordare gli eventi, a prestare attenzione, a fare programmi o a seguire una conversazione o un filo di pensiero);
- Sente dolore ai piedi quando cammina;



- Ha problemi di sonno;
- Spesso ha la necessità di andare in bagno di notte;
- Ha allucinazioni visive (le allucinazioni si verificano quando una persona, da sveglia, vede o sente cose che non ci sono / non stanno accadendo);
- Ha false convinzioni non basate sulla realtà (per esempio, l'idea che ci sia un'altra persona che vive in casa, o che qualcuno voglia derubarla, o gelosia);
- Ha nuovi interessi o hobby che occupano troppo tempo della sua giornata;
- Ha comportamenti eccessivi legati allo shopping, al cibo e/o all'attività sessuale;
- Diventa aggressiva o sospettosa;
- Si sente ansiosa, triste o priva di motivazione nell'esecuzione delle attività quotidiane o non ha desiderio di continuare a vivere;
- Ha incubi violenti associati a comportamenti aggressivi come se stesse vivendo nella realtà i suoi sogni (ad es. urla o scalcia mentre dorme);
- Ha episodi di svenimento o quasi svenimento;
- Mostra segni di scolorimento gonfio o violaceo sotto forma di una rete sulle gambe.

Tutti i dubbi devono essere menzionati a un operatore sanitario, anche se si teme che possano essere irragionevoli. Il tempo con il medico può essere limitato, quindi è importante che il paziente e/o il caregiver si preparino per l'appuntamento. Il paziente/caregiver deve preparare un elenco di tutti i farmaci, un elenco di possibili problemi relativi ai farmaci, un elenco di motivi di disagio o di problemi anche più seri, nonché i test eseguiti (ad es. risultati degli esami del sangue, della risonanza magnetica, ecc.).

09. CHE COSA DIRE E CHE COSA CHIEDERE AL NEUROLOGO DURANTE UN APPUNTAMENTO?

Joaquim Ferreira e Marisa Tavares Brum, *Neurologi*

Nel follow-up della persona con MdP, le informazioni condivise al momento della consultazione sono estremamente importanti. Molte delle decisioni da prendere dipendono da ciò che viene riferito al medico, e non solo da ciò che viene osservato durante l'appuntamento. Queste informazioni riguardano ciò che accade durante il giorno e possono essere trasmesse dai pazienti stessi, dai familiari o dai caregiver. Per facilitare e migliorare la raccolta di queste informazioni da parte del medico o di altri professionisti della salute (ad es. infermiere, fisioterapista, ecc.), una possibile soluzione è che il paziente o caregiver prenda appunti scritti per essere sicuro di comunicare al medico tutto ciò ritiene importante. Questa strategia garantisce inoltre che le informazioni trasmesse siano il più accurate possibile.

Di seguito sono riportati alcuni esempi di informazioni che possono essere condivise con il medico, nonché esempi di domande che potrebbero essere poste. Separiamo le informazioni che possono essere comunicate in una prima consultazione e quelle da riferire nelle visite successive, in cui il medico avrà maggiori conoscenze sull'individuo con MdP.

Esempi di dati da trasmettere al primo appuntamento:

- Qual è stato il motivo principale per chiedere un appuntamento?

- Quali sono i disturbi che hanno indotto il paziente a chiedere un appuntamento?

- Qual è stato il primo disturbo notato dal paziente o da un membro della famiglia?

- Quali farmaci si stanno assumendo attualmente (al momento del consulto), e quali si stavano assumendo quando sono iniziati i disturbi, o anche prima che i disturbi iniziassero? (Si suggerisce di portare al consulto un elenco dettagliato dei farmaci, con nomi e dosaggi, o i ritagli/le foto delle scatole.)

CHE COSA DIRE E CHE COSA CHIEDERE AL NEUROLOGO DURANTE UN APPUNTAMENTO? Joaquim Ferreira e Marisa Tavares Brum, *Neurologi*

- Quali esami sono già stati intrapresi per indagare sui disturbi? (Si suggerisce di portare al consulto gli esami e i relativi referti.)
- Portare i fogli di dimissione di precedenti ricoveri ospedalieri.
- Elenco di tutti i problemi medici o malattie rilevanti che il paziente ha avuto nel corso della sua vita (interventi chirurgici, ricoveri, allergie, malattie gravi, ecc.).
- Elenco dei disturbi attuali più spiacevoli (ad esempio tremore, movimenti involontari, difficoltà a dormire, costipazione, ecc.).
- In quale ora della giornata i disturbi sono più problematici e a che ora il paziente si sente meglio?
- Quali farmaci hanno alleviato i disturbi e quali farmaci possono avere aggravato i sintomi?
- Che cosa dicono i parenti, che non sono presenti al consulto, circa i disturbi del paziente?
- Ci sono altri membri della famiglia con disturbi o malattie simili?

Esempi di domande da porre al medico al primo consulto:

- Qual è il nome della malattia che pensa abbia il paziente?
- Qual è lo scopo dei test richiesti?
- La diagnosi proposta è considerata definitiva o i test richiesti hanno ancora lo scopo di chiarirla?
- Come pensa che si svilupperà la malattia e che cosa devono aspettarsi per il futuro il paziente e la sua famiglia?
- Qual è il rischio che i miei figli abbiano la stessa malattia?
- Qual è lo scopo dei farmaci prescritti e quali benefici/effetti collaterali ci si dovrebbero attendere?

09

CHE COSA DIRE E CHE COSA CHIEDERE AL NEUROLOGO DURANTE UN APPUNTAMENTO? Joaquim Ferreira e Marisa Tavares Brum, *Neurologi*

- Quali cose inaspettate potrebbero accadere e cosa si dovrebbe fare in tali circostanze?
- Oltre ai farmaci prescritti c'è qualcos'altro da fare (ad es. fisioterapia, logopedia, esercizio fisico, ecc.)?
- Il paziente ha continuato a guidare?

Esempi di informazioni da comunicare al medico in una visita di follow-up:

- La cosa più rilevante che è accaduta dal precedente consulto (ad es. nuova malattia, ricovero, infezione, intervento chirurgico, caduta, ecc.).
- Qualsiasi cambiamento di terapia rispetto alla visita precedente.
- I problemi più fastidiosi o spiacevoli che il paziente sta sperimentando.
- Durante quale periodo della giornata il paziente è più a suo agio e quando si verificano i disturbi più fastidiosi?
- Se il paziente dorme bene ma il coniuge lamenta che parla o si muove moltissimo di notte.
- L'umore del paziente, ovvero il fatto che sia triste, ansioso o scoraggiato.
- Se qualcosa di strano è accaduto durante questo periodo (p. es. il fatto di vedere cose che non esistono, un'eccessiva tendenza ad acquistare cose o spendere troppo denaro, ecc.).

Esempi di domande da porre al medico a una visita di follow-up:

- Vi è stato qualche cambiamento nelle raccomandazioni che erano state date in consulti precedenti?
- Vi è qualche nuovo trattamento che dovrebbe essere iniziato?
- Quali altri problemi legati alla malattia possono insorgere nel tempo.

ALTRE RACCOMANDAZIONI

- Sebbene il consulto sia un momento di privacy tra il paziente e il medico, la presenza di un compagno, un familiare o un caregiver è spesso vantaggiosa perché ci sono informazioni su aspetti importanti a cui questi possono rispondere meglio del paziente stesso (ad es. sui cambiamenti di umore o di comportamento).
- Al giorno d'oggi, un modo per mostrare al medico che cosa stia succedendo a casa è filmare questi eventi con un telefono cellulare; in questo modo è possibile mostrare al medico i movimenti o i vari problemi che si verificano e sono difficili da spiegare a parole.

10. QUANDO PORTARE IN OSPEDALE LA PERSONA CON MALATTIA DI PARKINSON?

Marisa Tavares Brum, *Neurologo*

L'esperienza del ricovero in ospedale, programmato o meno, provoca disagio a tutti. Per le persone con malattia di Parkinson (MdP), andare al pronto soccorso di un ospedale non dovrebbe essere preso alla leggera. La MdP progredisce lentamente e può essere efficacemente gestita con visite regolari a un neurologo esperto in disordini del movimento. Per questo motivo, le persone con MdP vengono difficilmente ricoverati in ospedale a motivo della malattia in se stessa, eccetto per l'intervento chirurgico noto come stimolazione cerebrale profonda. Problemi di salute non collegati direttamente alla malattia sono pertanto il motivo principale che porta le persone con MdP ad aver bisogno di un ricovero ospedaliero.

PRINCIPALI MOTIVI PER RECARSÌ IN OSPEDALE

Cadute
Respiro corto
Disturbi urinari

MALATTIE PIÙ COMUNI POTENZIALMENTE ASSOCIATE

Fratture ossee
Polmonite
Infezione urinaria

Studi recenti mostrano che quando le persone con MdP vengono ricoverate in ospedale - di solito per ragioni non correlate alla malattia, come un intervento chirurgico programmato - hanno degenze più lunghe e più spesso richiedono una riabilitazione prolungata. Inoltre, andare in ospedale può comportare un aumento del rischio di infezione. L'ambiente ospedaliero è impegnativo. L'ansia legata al fatto di trovarsi in un posto sconosciuto può aggravare i sintomi della malattia. In più, il team di Pronto Soccorso potrebbe non avere familiarità con alcuni dei sintomi della MdP. I medici di Pronto Soccorso si concentrano principalmente sul trattamento della condizione che ha portato il paziente in Pronto Soccorso: condizione che (come già detto) probabilmente non è neppure direttamente legata alla MdP stessa. Il ricovero in ospedale può causare variazioni nei tempi di assunzione dei farmaci, l'interruzione di alcuni farmaci e cambiamenti nel ritmo del sonno.

.QUANDO PORTARE IN OSPEDALE LA PERSONA CON MALATTIA DI PARKINSON? *Marisa Tavares Brum, Neurologo*

Se si accompagna in ospedale la persona con MdP, non bisogna dimenticarsi di portarsi dietro i suoi farmaci (dato che potrebbero non essere disponibili nella farmacia dell'ospedale) e il programma dei farmaci, in modo che i farmaci possano essere somministrati alla solita ora. Se il paziente ha difficoltà nel camminare e ha bisogno di sostegno (bastoni, stampelle) sarà anche utile portare gli ausili che usa a casa sua.



DA RICORDARE

QUANDO PORTARE LA PERSONA CON MdP ALL'OSPEDALE

Sintomi nuovi potenzialmente preoccupanti e che sollevino dubbi in quanto a gravità

Problemi di salute che possono essere seri e che non sono direttamente correlati con i sintomi conosciuti della MdP

I PROBLEMI RICORRENTI, DI CUI IL NEUROLOGO CURANTE È AL CORRENTE, E CHE NON SIANO INTOLLERABILI, NON SONO UN MOTIVO PER CUI LA PERSONA CON MdP DEBBA ESSERE PORTATA IN OSPEDALE

11. COME COMPORTARSI CON I CAPOGIRI E LE CADUTE IMPROVISE DI PRESSIONE SANGUIGNA?

Rita Moiron Simões, *Neurologo*

Che cos'è un'improvvisa caduta di pressione sanguigna?

La pressione sanguigna è rappresentata da una coppia di numeri: il numero superiore è la pressione sistolica e quello inferiore la pressione diastolica. Cadute improvvise della pressione sanguigna si verificano quando la pressione scende bruscamente a livelli anormalmente bassi. La pressione sanguigna sistolica normale è di circa 100-140 mmHg, e la pressione sanguigna diastolica normale di 60-80 mmHg.

La pressione sanguigna varia nel corso della giornata. Ci si aspetta che sia più bassa durante il sonno e dopo i pasti, e più elevata quando si prova dolore o si è in stato ansioso. Questa variabilità è normale ed è regolata da meccanismi sistemici. Se la pressione sanguigna è molto bassa, l'afflusso di sangue al cervello può esserne compromesso e si possono avere vertigini, fino allo svenimento.

Nella malattia di Parkinson possono verificarsi improvvisi cali di pressione?

Sì. Nella MdP i meccanismi di regolazione della pressione sanguigna possono essere compromessi e la pressione sanguigna può avere cali improvvisi. Ciò è più comune in soggetti che hanno la malattia da parecchi anni.

Quando si verificano i cali improvvisi di pressione sanguigna?

I cali improvvisi di pressione sanguigna sono frequenti nelle seguenti situazioni:

- Dopo essere stati in piedi a lungo nella stessa posizione;
- Dopo i pasti, specialmente pasti "pesanti" o dopo aver bevuto una bevanda alcolica;
- In stanze riscaldate e in giornate particolarmente calde (sono più frequenti in estate);
- Dopo esercizio fisico (ginnastica, fisioterapia).

In tutte queste situazioni vi è una diminuzione normale della pressione sanguigna. Tuttavia, nella MdP, i meccanismi regolatori possono non essere in grado di fermare la caduta della pressione sanguigna, cosicché si verificano sintomi.

Quali sono i sintomi di improvvise cadute della pressione sanguigna?

Testa vuota o vertigini sono i sintomi più frequenti. In situazioni più gravi la persona diventa pallida, inizia a sudare e può perfino cadere o svenire. Altri sintomi comprendono la sonnolenza, la stanchezza, la debolezza generalizzata, la mancanza di energia, la visione offuscata, sensazioni acustiche anomale, cefalea, dolore toracico e dolore alle spalle. La pressione arteriosa deve essere controllata se, dopo pranzo, la persona con MdP diventa stanca, apatica o sonnolenta o deve fare un pisolino. Le cadute di pressione sanguigna possono verificarsi anche in modo asintomatico.

Che cosa fare quando la pressione sanguigna cade?

In caso di caduta improvvisa della pressione sanguigna, la persona deve immediatamente sedersi o stendersi e rimanere in quella posizione per vari minuti. Tenere sollevate le gambe può essere di aiuto. Queste manovre aiutano il flusso del sangue al cervello, prevenendo così lo svenimento.

Come si prevencono le cadute di pressione sanguigna?

Vi sono semplici misure che aiutano a prevenire le cadute di pressione sanguigna e ad evitare i sintomi. La persona con MdP dovrebbe:

- Evitare di stare ferma in piedi. Quando deve stare in piedi per un po', dovrebbe eseguire alcuni esercizi per le gambe: camminare, spostarsi su e giù, contrarre i muscoli della gamba, incrociare le gambe, muovere gli alluci, flettersi in avanti;
- Evitare le stanze riscaldate, i bagni caldi e le uscite nelle giornate torride;
- Preferire pasti più frequenti e leggeri;
- Evitare la restrizione di sale;
- Evitare bevande alcoliche;
- Bere caffè dopo i pasti;
- Assicurare un'adeguata assunzione di liquidi (per esempio bere 2,5 litri d'acqua al giorno se possibile). Prestare attenzione all'idratazione prima dell'esercizio fisico (per esempio, bere una bottiglietta d'acqua prima della fisioterapia).

Il medico deve essere informato dei sintomi e di quando si verificano, e le misurazioni di pressione sanguigna devono essere annotate. Possono essere consigliabili indumenti a compressione.

12. COME AFFRONTARE LE OSCILLAZIONI DELL'UMORE?

João Lourenço, *Neurologo*

Le fluttuazioni dell'umore sono parte della nostra risposta naturale alle emozioni e agli eventi che si verificano nelle nostre vite di tutti i giorni. Queste fluttuazioni dell'umore possono, in alcune malattie, diventare più frequenti o prolungate del normale ed essere anche decontestualizzate dalla situazione.

Nella malattia di Parkinson, i disordini dell'umore possono verificarsi in varie forme come: episodi depressivi, disturbo depressivo persistente o disturbo bipolare.

Questi disturbi dell'umore possono essere legati alla MdP stessa o possono manifestarsi come reazione all'incapacità causata dalla malattia. I disturbi dell'umore possono ridurre significativamente la qualità di vita di pazienti con MdP dal momento che possono compromettere la capacità di eseguire le attività della vita quotidiana.

SINTOMAS DEPRESSIVOS

Queste sono le più frequenti oscillazioni dell'umore nella MdP e sono presenti in circa il 50% dei pazienti. I segnali più importanti che dovrebbero mettere in allarme sono: frequenti sensazioni di tristezza e angoscia, senso di fatica o di mancanza di energia e motivazione, difficoltà nella concentrazione e nel ragionamento, minore interesse o piacere nelle attività quotidiane, senso inappropriato di colpa o di mancanza di valore, incremento o diminuzione di peso e/o appetito, pensieri ricorrenti di morte e suicidio, disturbi del sonno, come insonnia o sonnolenza durante il giorno e sensazioni di indifferenza o mancanza di emozioni.

I sintomi depressivi possono, in certe circostanze, manifestarsi solo in periodi di maggiore compromissione motoria (i cosiddetti periodi OFF) o essere presenti in modo più persistente.

Nel caso in cui i sintomi depressivi si verifichino solo durante i periodi OFF, la carenza di dopamina può essere la causa, nel qual caso un aggiustamento della prescrizione farmacologica può essere di beneficio.

Per pazienti e caregiver, il primo passo è riconoscere questi sintomi e comunicarli al medico curante. Questi sintomi devono essere considerati importanti quanto i sintomi motori della MdP.

João Lourenço, *Neurologo*

SINTOMI MANIACALI/IPOMANIACALI

Sono questi sintomi di euforia accompagnati da un aumento dell'autostima, della fiducia in se stessi, dell'irritabilità e da idee grandiose, che possono indurre a comportamenti imprudenti. Questi sintomi si verificano meno frequentemente di quelli depressivi, e sono normalmente legati al farmaco per la MdP o alla stimolazione cerebrale profonda. Quando notati, questi sintomi devono essere comunicati al medico curante il più presto possibile.

Di fronte a queste oscillazioni dell'umore, i caregiver devono agire in modo comprensivo e paziente. Un trattamento appropriato dei disordini dell'umore nella MdP può avere un impatto positivo significativo sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver.

13. COME AFFRONTARE LE MANIFESTAZIONI COMPORTAMENTALI DELLA MALATTIA DI PARKINSON?

Inês Chendo, *Psichiatra*

Per quanto la malattia di Parkinson sia primariamente un disturbo del movimento, le manifestazioni non motorie, come i sintomi comportamentali o psichiatrici, sono pure molto importanti. Le alterazioni psichiatriche sono comuni: colpiscono circa il 60% dei pazienti. Queste alterazioni risultano da una combinazione di fattori.

- Cambiamenti a livello cerebrale, secondari alla MdP stessa;
- Fattori psicologici o emotivi;
- Terapia di sostituzione della dopamina (per il trattamento degli effetti associati alla MdP).

Nelle persone con MdP, sia la gravità che la frequenza dei sintomi psichiatrici aumentano al progredire della malattia. Questi sintomi possono perfino diventare predominanti nelle fasi tardive della malattia, e avere un impatto negativo sia sui pazienti che sui loro caregiver.

Alcuni sintomi psichiatrici, come le manifestazioni psicotiche (ad esempio sentire voci o rumori, vedere cose che non sono reali, credere di essere ingannati o di essere vittime di crimini) sono spesso associati alla necessità di ricovero (ad esempio, in case di cura) e a più gravi esiti della malattia.

Le manifestazioni neuropsichiatriche più frequenti della MdP sono:

1. DISORDINI AFFETTIVI

a. Questi comprendono la depressione (con vari gradi di gravità) e malattie appartenenti alla famiglia del disturbo bipolare;

b. La depressione è una delle diagnosi psichiatriche più comuni nella MdP, in quanto colpisce circa la metà dei pazienti

2. DISTURBI DI ANSIA

a. Questi includono stati di ansia generalizzati, attacchi di panico e fobie;

b. I disturbi d'ansia si verificano in circa il 40% delle persone con MdP.

3. APATIA

a. Caratterizzata normalmente da una diminuzione della motivazione e dell'interesse nelle attività quotidiane, la mancanza di iniziativa (p. es. rimanere inattivi per lunghi periodi, rinunciare a uscire per un caffè o per incontrare amici, o perdere interesse per normali attività che in precedenza davano soddisfazione).

4. LA PSICOSI

Può comprendere:

a. Alterazioni di bassa gravità, come illusioni (per esempio scambiare una giacca appesa per una persona) o avere la sensazione che qualcuno sia presente o stia camminando vicino;

b. Alterazioni più gravi, come allucinazioni (di solito allucinazioni visive, come vedere animali o figure umane) e convinzioni errate (per esempio credere che qualcuno voglia fuorviarti, ingannarti o essere disonesto con te).

5. COMPROMISSIONE COGNITIVA LIEVE E DEMENZA

6. 1. COMPORTAMENTI IMPULSIVI E COMPULSIVI

Questi possono includere

a. Sindrome di disregolazione della serotonina:

i. Può accadere se i pazienti assumono più farmaco del necessario per controllare i sintomi motori.

b. *Dipendenze.*

Avere una fascinazione per attività specifiche ripetitive (per esempio, passare molte ore a manipolare e organizzare oggetti senza uno scopo riconoscibile, come documenti o abiti, o raccogliere elementi).

i. Gioco patologico, con difficoltà a evitare l'impulso di spendere molti soldi alla lotteria nei casinò, oppure online,

13

.COME AFFRONTARE LE MANIFESTAZIONI COMPORTAMENTALI DELLA MALATTIA DI PARKINSON? Inês Chendo, *Psichiatra*

ii. Ipersessualità, con un incremento del desiderio e della spinta sessuale, spesso accompagnati da tentativi frequenti e inappropriati di intraprendere attività sessuali;

iii. Shopping compulsivo, con spesa di ingenti quantità di denaro su articoli superflui;

iv. Abbuffate compulsive: incremento inappropriato ed esasperato dell'appetito e compulsione a ingerire cibo.

Le manifestazioni psichiatriche della MdP spesso non ricevono una diagnosi adeguata e, per questo motivo, possono essere trattate in modo inadeguato.

È importante che le persone con MdP e i loro caregiver siano consapevoli che queste alterazioni psichiatriche sono una possibilità.

Il medico curante dovrebbe chiedere spesso notizie su questi sintomi durante il corso della malattia. Ciò consentirà di identificarli precocemente e, se necessario di indirizzare la persona con MdP allo psichiatra che caratterizzerà i sintomi in dettaglio, porrà domande specifiche e osserverà obiettivamente segni che sono fondamentali per una diagnosi accurata. L'identificazione e il trattamento tempestivi dei sintomi psichiatrici della MdP riducono la disabilità a essi associata e migliora la qualità di vita sia della persona con MdP che del suo caregiver.

Trattamento delle manifestazioni psichiatriche della MdP

Il trattamento di queste alterazioni è spesso complicato soprattutto perché i farmaci usati per trattare i sintomi psichiatrici della MdP possono talvolta peggiorare i sintomi motori della malattia stessa. Per trattare le manifestazioni psichiatriche della MdP può essere necessario:

- Regolare i farmaci usati per trattare la MdP;
- Impegnarsi in un programma di supporto psicologico frequente e strutturato;
- Usare farmaci specifici per questi sintomi (come antidepressivi, ansiolitici e antipsicotici);
- Insegnare al paziente con MdP e al caregiver come gestire i sintomi comportamentali.

14. COME AFFRONTARE LA PERDITA DI MEMORIA?

Vanda Freitas Castro,
Neuropsicologo Clinico

Che cos'è la perdita di memoria?

La memoria e l'abilità cognitiva che permette un individuo di immagazzinare, trattenerne e recuperare informazioni o esperienze. È importante per le attività quotidiane e la sopravvivenza. È ciò che ci rende umani ed ha significato a chi siamo e a ciò che facciamo.

Dimenticare è un fenomeno comune sperimentato da ciascuno di noi e, con il progredire dell'età, tende a essere sempre più presente. In alcune malattie neurologiche, come la malattia di Parkinson, questa tendenza alla dimenticanza può essere una causa di preoccupazione per i pazienti e i loro caregiver e può essere presa come un segno di declino cognitivo, che può ridurre l'indipendenza e la qualità della vita.

Quale tipo di perdita di memoria?

Una persona con MdP può sviluppare difficoltà con la memoria a breve termine, nota anche come "memoria di lavoro" (per esempio, difficoltà a ripetere un numero telefonico), e anche con la memoria a lungo termine (per esempio problemi a organizzare e elaborare informazioni, difficoltà ad apprendere un nuovo compito). Anche la memoria procedurale può esserne affetta (per esempio, dimenticare come eseguire un certo compito).

È possibile prevenire la perdita di memoria?

I cambiamenti cognitivi sono considerati una manifestazione non motoria della MdP. Non è possibile, tuttavia, prevenirli. Con i progressi nelle cure mediche generali, l'aspettativa di vita tende a crescere, il che a sua volta può portare a un incremento del numero di persone con alterazioni cognitive.

Il corso di questi cambiamenti nella MdP, vale a dire la perdita di memoria, tende a essere lento e può essere gestito mediante strategie che sono di aiuto nelle attività quotidiane.

È possibile prevenire la perdita di memoria?

- Essere consapevoli dei disturbi di memoria (che possono essere un segno di declino della memoria);

14

.COME AFFRONTARE LA PERDITA DI MEMORIA? Vanda Freitas Castro,

Neuropsicologo Clinico

- Parlare della dimenticanza al neurologo;
- Intraprendere una valutazione della memoria per chiarire e quantificare il declino cognitivo;
- Entrare in un programma di training cognitivo con uno psicologo che abbia esperienza in fatto di cognizione, per compensare i deficit e ottenere strategie adattative;
- Essere consapevoli di sintomi depressivi (che possono aggravare i deficit di memoria).

Quali sono le strategie per trattare la perdita di memoria?

Il caregiver di una persona con MdP possono implementare piccole strategie che siano di aiuto nei compiti quotidiani:

- Uso di ausili per la memoria (per esempio, telefono mobile, bacheca di messaggi, agenda);
- Rinforzare un modo facile e rapido di accedere a informazioni importanti (per esempio, prospetto dei farmaci, appuntamenti medici, calendario);
- Registrare nuove informazioni in un quaderno di appunti;
- Incoraggiare compiti che stimolino l'attenzione (per esempio parole crociate, ecc.);
- Adattare la casa del paziente ed evitare cambiamenti non necessari;
- Stabilire routine, creare un ambiente familiare, semplice e sicuro;
- Semplificare, dare istruzioni semplici e fare in modo che si svolga solo un compito per volta;
- Mantenere attività sociali e fisiche.

Tentare di mantenere un atteggiamento positivo e calmo, non prendere sul personale le dimenticanze del paziente, perché il paziente non può controllarle. Evitare la frustrazione assistendo e aiutando

15. COME AFFRONTARE I PROBLEMI URINARI?

Márcia Duarte, *Infermiera*

I problemi urinari sono frequenti nella MdP e possono influenzare fortemente la qualità della vita.. Nella MdP vi è un cambiamento nella trasmissione di informazioni dal cervello alla vescica, che causa una interruzione nei messaggi inviati per trattenere o controllare il rilascio di urina. Il problema più comune e non essere in grado di trattenere l'urina nella vescica, il che dà luogo ai seguenti sintomi:

- Minzione involontaria;
- Necessità di correre in bagno;
- Necessità di urinare frequentemente durante la notte.

Un altro problema comune la difficoltà ad eliminare l'urina. In questo caso, possono insorgere i seguenti disturbi:

- Urinare in piccole quantità.
- Avere la sensazione che la vescica non si sia completamente svuotata.

Il medico curante, un neurologo o un urologo, può prescrivere farmaci per aiutare a controllare questi sintomi.

Inoltre, vi sono esercizi specifici che possono essere utili per aiutare a rinforzare i muscoli pelvici (muscoli che supportano la vescica). Un'infermiera o un fisioterapista possono dare alcuni consigli sulle strategie, a seconda dei disturbi predominanti.

Il training della vescica può essere usato per aiutare la vescica a imparare come trattenere una maggiore quantità di urina e a incrementare l'intervallo tra le corse in bagno.

15

COME AFFRONTARE I PROBLEMI URINARI? *Márcia Duarte, Infermiera*

La chirurgia può essere indicata in alcune situazioni particolari.

Altre strategie che possono aiutare a controllare i sintomi (sopra menzionati) sono relativi ai cambiamenti di stile di vita come:

- Evitare cibi e bevande che possano irritare la vescica (per esempio, tè, caffè, bevande alcoliche, coca-cola e altre bevande gassate, pomodori, cioccolata e cibi speziati);
- Mantenere un peso appropriato;
- Bere una quantità appropriata di liquido (da 6 a 8 bicchieri al giorno); l'ideale è bere una buona quantità durante il giorno e diminuire l'assunzione di liquidi alla sera tardi, specialmente a partire da 1 ora prima di andare a letto;
- Smettere di fumare;
- Mantenere abitudini intestinali regolari.

Vi sono anche alcune strategie che possono aiutare a trattare i disordini urinari:

- Usare un poggipiedi per elevare i piedi rispetto al pavimento se la toilette è alta (per un comfort maggiore);
- Sopraelevare la seduta della toilette, se è troppo bassa;
- Collocare maniglie/staffe ausiliarie sul pavimento o sulla parete per facilitare l'uso della toilette;
- Indossare indumenti che siano facili da togliere (per esempio, i velcro e le fasce elastiche sono più rapidi e facili dei bottoni o delle zip);
- Usare prodotti per l'incontinenza come:
 - Pannolini per l'incontinenza (sia per uomini che per donne) con varie misure e capacità di assorbimento;
 - Mutande lavabili (adatta per uomini e donne) simili all'intimo normale (in termini di aspetto e comfort) che offrono la sicurezza aggiunta di un pannolino per l'incontinenza.

- Protezioni impermeabili per materasso e alla perdita accidentale di urina o l'incontinenza;
- Intimo con aperture a velcro e mutande elastiche per facilitare l'uso della toilette per proprio conto o con l'aiuto di un caregiver;
- Uso di orinali per evitare di andare in bagno durante la notte.

È anche importante essere consapevoli dei seguenti punti e contattare il medico qualora dovesse svilupparsi uno qualsiasi di questi problemi:

- Inabilità o difficoltà a svuotare la vescica (anche quando sembra piena);
- Perdita incontrollata di urina in qualsiasi situazione;
- Necessità di urinare più spesso del normale;
- Necessità urgente di urinare;
- Dolore durante la minzione;
- Sangue nell'urina.

PROBLEMI URINARI



16. COME AFFRONTARE LA COSTIPAZIONE?

Marta Pires, *Infermiera*

La malattia di Parkinson, oltre a causare sintomi motori, presenta sintomi non motori che possono condizionare in modo significativo la qualità di vita del paziente. Questi sintomi non motori possono verificarsi in qualsiasi fase della malattia, anche prima dell'instaurarsi dei sintomi motori. La costipazione è uno di questi sintomi.

Che cos'è la costipazione?

La costipazione è caratterizzata da un cambiamento dello schema di evacuazione intestinale, vale a dire, un cambiamento nella frequenza dei movimenti intestinali o della consistenza delle feci. La costipazione è soggettiva, in quanto non vi è un numero corretto di movimenti intestinali, e ciascuno sa che cosa sia normale per sé. Vi sono, tuttavia, alcuni segni che possono aiutare a identificare un problema:

- La sensazione di non essere in grado di far passare completamente le feci attraverso il retto;
- Feci dure, con difficoltà e dolore quando si ha un movimento intestinale;
- Anche le perdite intestinali possono essere un segno di costipazione (quando le feci si accumulano nella porzione finale dell'intestino, possono diventare troppo solide e bloccare il retto, consentendo solo alle feci liquide e al muco di passare).

La costipazione è un problema frequente nella MdP?

La costipazione può interessare chiunque, ma le persone con MdP possono essere più esposte della popolazione generale a soffrire di questa condizione. Nella MdP, la masticazione e la deglutizione possono essere condizionate al punto da rendere difficile mangiare pasto ad alto contenuto di fibre o bere la giusta quantità d'acqua, peggiorando così la funzione intestinale. Anche i farmaci possono contribuire al verificarsi della costipazione. Se da un lato, alcuni farmaci possono causare costipazione, d'altro lato, la costipazione stessa può influenzare il modo in cui i farmaci vengono assorbiti, alterandone l'effetto.

ALLORA COSA PUOI FARE?

Una volta identificato il problema, è importante informare il medico in modo che possa valutare la necessità di rivedere la terapia o prescrivere lassativi.

Oppure combattere la costipazione mediante misure non farmacologiche. Al tempo stesso è possibile adottare alcune strategie relative alla dieta e anche all'esercizio fisico, come quelle delineate di seguito.

DIETA

Una dieta alta in fibre e fluidi favorisce l'efficienza intestinale. È pertanto utile:

- Mangiare cibi con effetto lassativo (per esempio prugne, mele, arance, mandarini, mango, aocadoscorn);
- Mangiare cibi ricchi di fibra (per esempio, frutta fresca, verdura);
- Sostituire il pane bianco con pane integrale;
- Aumentare l'introito di acqua a 1,5 litri al giorno. Ciò comprende acqua, tè e succhi naturali.
- Evitare il consumo di bevande gassate (che possono causare rigonfiamento) e bevande alcoliche (che possono causare disidratazione);
- Evitare il consumo di cibo un effetto costipante (per esempio riso bianco, pasta, farina, banane, patate, carote, ecc).

ESERCIZIO FISICO

L'esercizio fisico aiuta ad alleviare o prevenire i problemi intestinali stimolando i muscoli intestinali e rafforzando i muscoli pelvici, che servono all'eliminazione delle feci). Anche se l'esercizio fisico diventa più difficile a causa delle limitazioni causate dalla MdP, è importante evitare uno stile di vita sedentario.

Si potrebbe scegliere di consultare un fisioterapista per chiedergli esercizi specifici, ma anche favorire semplici attività come:

- Camminare;
- Cambiare frequentemente posizione.

ROUTINE

La creazione di routine è di importanza critica per regolare il transito intestinale, dal momento che è possibile “addestrare” l’intestino. In questo senso, si possono implementare strategie come:

- Stabilire un orario per andare alla toilette (idealmente durante il periodo ON, quando il paziente non è bloccato);
- Non rimandare il momento per andare in toilette quando insorge l’impulso;
- Assicurare che i piedi siano ben sostenuti sul pavimento (o su una stuoia antiscivolo) per correggere la postura quando si è alla toilette;
- Non stare sulla toilette per lunghi periodi: se non si ha un movimento intestinale, si può riprovare più tardi;
- Bere un bicchiere di acqua calda a stomaco vuoto.

In casi di significativa perdita di peso, sanguinamento rettale, forte dolore addominale, nausea o costipazione che duri per più di cinque giorni, ci si deve rivolgere al medico o una struttura sanitaria. È importante che la costipazione non causi uno stress non necessario sia alla persona con MdP che ai suoi caregiver.



17. COME AFFRONTARE I PROBLEMI DI SONNO?

Ana Rita Fernandes Peralta, *Neurologo*

I problemi di sonno sono molto comuni in persone con la malattia di Parkinson. I più comuni di questi sono comportamenti anomali durante il sonno, insonnia e eccessiva sonnolenza diurna.

Disordine del comportamento del sonno REM

Questi sintomi possono iniziare anni prima dei più classici sintomi motori della MdP. Mentre dormiamo e sogniamo, i nostri muscoli sono paralizzati e non possiamo muoverci. In questo disturbo, tuttavia, i muscoli rimangono attivi durante il sonno e la persona si muove a seconda di ciò che sta sognando. Questi movimenti sono di vario tipo e vanno dal parlare e da piccoli spasmi facciali o degli arti a vere proprie urla e movimenti drammatici in cui sembra che venga messa in scena l'azione del sogno (per esempio, afferrare oggetti, tirare pugni o calci). Il contenuto dei sogni è spesso aggressivo e comprende situazioni in cui il sognatore sta lottando o scappando da situazioni pericolose, il che può portare a comportamenti aggressivi. Pertanto, può accadere che il paziente ferisca se stesso o il proprio partner. Questo disturbo si cura facilmente con farmaci (perlopiù clonazepam o melatonina). È molto importante menzionare questi sintomi al medico. Dal momento che molte persone con MdP non sono consapevoli di questi problemi, dal momento che stanno dormendo mentre si verificano, sono i partner di letto e i caregiver a doverne far menzione durante le visite.

Eccessiva sonnolenza diurna e insonnia.

L'eccessiva sonnolenza diurna e l'insonnia nella MdP possono avere molte cause differenti. La malattia in sé colpisce aree del cervello che sono vicino alle aree preposte al controllo del sonno e della veglia, e sono sincronizzate sui periodi diurni e notturni. In alcune persone con MdP questi meccanismi possono essere meno efficaci, conducendo così a problemi del sonno.

Accanto a questa ragione, tuttavia, molti altri fattori possono essere responsabili della sonnolenza o dell'insonnia:

- Effetti collaterali di farmaci;
- Ansia e depressione;
- Altri sintomi della MdP che si verificano durante la notte, difficoltà a muoversi nel letto, contrazioni degli arti anomale e talvolta dolorose (dystonia, dolore, sudorazione, allucinazioni, necessità di urinare.
- **Sindrome delle gambe senza riposo:** questo disturbo, che si verifica più frequentemente nelle persone con MdP, porta a un'urgenza irresistibile di muovere le gambe, spesso accompagnata da sensazioni spiacevoli o anche dolore, e si verifica di solito alla sera o di notte;
- **Stile di vita:** nelle fasi più avanzate della MdP le persone hanno importanti limitazioni motorie e diventano perlopiù sedentarie. La maggior parte della giornata viene trascorsa in casa, con poca attività fisica ed esposizione alla luce solare. Il nostro cervello è molto sensibile alla luce solare e questo è uno degli stimoli più importanti per sincronizzare il sonno con le ore notturne e la veglia con le ore diurne. Il nostro cervello ha bisogno di ricevere molta luce durante le ore diurne e poca luce durante le ore notturne;
- Infine, insonnia e sonnolenza sono anche intercorrelate: dormire meno bene durante la notte porta a sonnolenza diurna. Allo stesso modo, fare pisolini durante il giorno, cosa frequente nelle persone con sonnolenza, porta all'insonnia.

Il trattamento dei disordini del sonno nella MdP è complesso, date tutte queste cause possibili del disturbo del sonno. Tuttavia, è sempre possibile diminuire i sintomi e migliorare la qualità della vita. Quando si valutano i problemi del sonno, è spesso necessario eseguire un esame del sonno chiamato polisonnografia. Questo esame registra sostanzialmente ciò che accade al corpo durante il sonno (attività cerebrale e muscolare, battito cardiaco, respirazione), spesso con monitoraggio video. Con questo esame è possibile diagnosticare il disordine di comportamento del sonno REM come pure altri disordini del sonno, come l'apnea ostruttiva del sonno. L'apnea del sonno è un disturbo molto comune e può contribuire a tutti i disturbi del sonno della MdP. Il trattamento dell'apnea del sonno può alleviare l'insonnia, l'eccessiva sonnolenza notturna e anche i comportamenti anomali durante il sonno. Vi sono anche altri trattamenti farmacologici e psicologici che sono molto utili per i problemi del sonno.

Il modo migliore per trattare i problemi del sonno nella MdP è menzionarli al medico, preferibilmente con l'aiuto del caregiver o del partner di letto.

Questi sono i sintomi che dovrebbero essere riferiti al medico:

- Difficoltà a cadere addormentati;
- Risveglio molto frequente durante la notte;
- Risveglio molto precoce al mattino;
- Sensazione di sonnolenza durante il giorno. Anche quando si eseguono compiti tediosi o non attivi, come leggere o guardare la tv, non è normale cadere addormentati o fare sonnellini;
- Svegliarsi stanchi e sentirsi non ristorati dal sonno;
- Avere “attacchi di sonno”: questa è una manifestazione più estrema di sonnolenza in cui si verifica un sonno improvviso, anche in situazioni attive, come parlare o mangiare, senza che precedentemente si avvertisse sonnolenza. Può portare a incidenti seri;
- Comportamenti anomali del sonno.

Prima di consultare un medico, vi sono alcune misure comportamentali che si possono adottare:

- Evitare uno stile di vita sedentario, mantenendo l'attività fisica durante il giorno, adeguata alla propria condizione fisica. Trattenersi da una vigorosa attività fisica poco prima delle ore notturne.
- Evitare parti pesanti, specialmente di notte;
- Ridurre l'introito di liquidi a cena e alla sera per ridurre la produzione di urina durante la notte (ma ricordare di bere liquidi a sufficienza durante tutta la giornata);

- Evitare i sonnellini notturni. Tuttavia, se la sonnolenza eccessiva è un problema serio, un piccolo sonnellino di 30-60 minuti dopo il pranzo può migliorare la vigilanza;
- Evitare di rimanere nel letto per più ore di quelle che servono per dormire; non vi è un numero stabilito di ore per dormire - si tratta di una caratteristica individuale - ma normalmente è compreso tra le 6 e le 8 ore. Il numero perfetto di ore di sonno dovrebbe essere quello che porta a sentirsi ristorati dopo il risveglio e senza sonnolenza durante il giorno;
- Stabilire un orario di sonno regolare. Assicurare che l'orario di sonno sia in accordo con le proprie preferenze in termini di tempo e necessità di sonno (alcune persone sono uccelli notturni e preferiscono andare a letto tardi, mentre altre sono come le galline e preferiscono andare a dormire presto);
- Assicurarsi di avere un'adeguata esposizione alla luce solare durante il giorno;
- Assicurarsi che l'ambiente in cui si dorme sia confortevole, adeguatamente buio, caldo e tranquillo;
- Stimolanti come la caffeina o il tè dovrebbero essere assunti solo al mattino;
- Se si hanno comportamenti anomali durante il sonno, proteggersi adattando il proprio ambiente rimuovendo tutti gli oggetti che possono causare ferite (per esempio oggetti di vetro sul comodino); imbottire il letto, usare protezioni laterali e di preferenza un letto basso rispetto al pavimento. Evitare di usare vincoli per gli arti, in quanto ci si potrebbero procurare lesioni muovendosi troppo violentemente.

18. COME DOVREI PRENDERMI CURA DELLA MIA VOCE?

Rita Cardoso, *Logopedista*

Come può la malattia di Parkinson condizionare la voce?

Le diverse componenti della produzione vocale, come l'inspirazione, la vibrazione delle corde vocali e l'articolazione, sono sostenute da muscoli che possono diventare rigidi e presentare tremore a causa della malattia di Parkinson. Tra le diverse componenti della produzione del linguaggio, la voce è la più condizionata; tuttavia, altre componenti come l'articolazione, la respirazione e la risonanza possono pure essere compromesse.

Quali sono i problemi di emissione di voce più frequenti nella MdP?

Le caratteristiche più frequenti dei problemi di voce nella MdP comprendono un volume ridotto, una minore espressività della voce, una voce più rauca o più fioca, una imprecisa articolazione delle parole, cambiamenti nella velocità della parola (il fatto di parlare più lentamente o più velocemente del normale), episodi di "congelamento della parola", ripetizione di sillabe e altri episodi simili alla balbuzie. È anche comune che le persone con MdP sentano che la loro voce cade a metà di una conversazione o che si sentano stanche durante o dopo avere partecipato a lunghe conversazioni.

Il ridotto volume della voce ha la particolarità di essere frequentemente associato a una mancanza di auto-percezione circa quel particolare cambiamento. Esempio, è comune che la persona con MdP interpreti le frequenti richieste di ripetizione da parte della famiglia e degli amici come una conseguenza della loro ridotta capacità uditiva o del rumore ambientale, non riconoscendo che è la sua voce di volume troppo basso la ragione principale per cui altri hanno difficoltà a comprenderla.

Che cosa posso fare per preservare la mia voce?

Usala! Le persone con MdP dovrebbero cercare di mantenere una vita sociale attiva come modo di garantire opportunità per l'uso della loro voce. Unirsi a un coro è pure un modo per mantenere queste opportunità; tuttavia, le persone con MdP potrebbero avere bisogno di un riscaldamento vocale più lungo rispetto al resto del gruppo.

Che cosa dovrei fare se la mia voce è già cambiata?

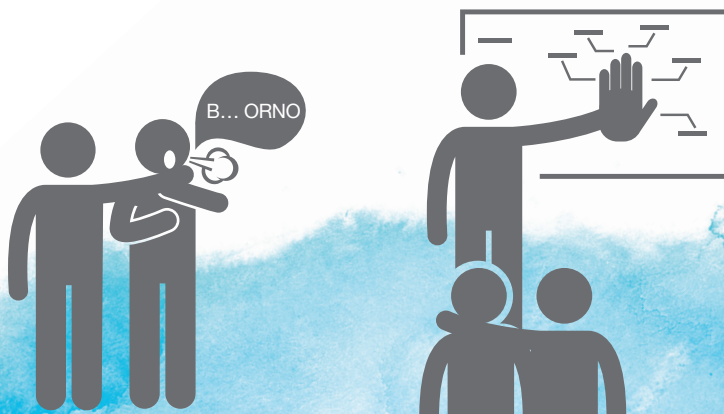
Per alcuni pazienti o per pazienti in fasi avanzate della malattia, il mantenimento di una vita sociale attiva potrebbe non essere sufficiente a preservare la loro voce.

Vi sono tecniche ed esercizi efficaci sviluppati per aiutare a gestire i problemi di emissione di voce associati alla MdP. Questi professionisti sanitari forniranno consulenza e stabiliranno l'approccio più adeguato per trattare questi sintomi.

Quali tipi di strategie possono migliorare la comunicazione con qualcuno che sia affetto da MdP?

Chiedere alla persona di parlare Più FORTE! Non chiedere di parlare forte, in quanto ciò potrebbe metterla a disagio. Parlare più forte aiuterà la persona con MdP a compiere inspirazioni più profonde ed efficaci, il che contribuirà a una voce di maggior volume e a una migliore articolazione delle parole. In questo modo, non solo vi sarà un cambiamento nel volume della voce, ma anche un miglioramento globale delle diverse componenti dell'emissione vocale. Oltre a ciò, ridurre il rumore ambientale (per esempio, chiudendo finestre o spegnendo la televisione).

CAMBIAMENTI VOCALI



19. CIBI DA MANGIARE ED EVITARE?

Diana Miranda e Joana Breda, *Nutricionistas*

La promozione di uno status nutrizionale adeguato in pazienti con malattia di Parkinson dovrebbe essere un obiettivo principale in tutte le fasi della malattia.

Per quanto non vi sia una dieta specifica per la MdP che possa curare la malattia o uno qualsiasi dei sintomi a essa associati, l'intervento nutrizionale dovrebbe essere focalizzato sulle necessità nutrizionali di ciascun paziente, preso individualmente. Queste necessità dovrebbero essere stimate secondo l'età del paziente, la fase della malattia, i sintomi attuali e altre patologie rilevanti legate alla nutrizione, come diabete, livelli di attività fisica (compresa fisioterapia), e status nutrizionale. Naturalmente, vanno considerate anche le preferenze individuali in fatto di cibo.

Un paziente con MdP dovrebbe avere una dieta varia e ben bilanciata, ricca di fibre. Un adeguato apporto di fibre si può assicurare con il consumo di un'ampia varietà di verdure come broccoli, spinaci e cavoli (siano essi presenti in zuppe o come contorno di carne e pesce), legumi (come fagioli, piselli e lenticchie), cereali integrali (come pane integrale, avena e cereali per la colazione), frutta (kiwi, mango, prugne e arance) frutta con guscio (come arachidi e nocciole) e semi (come semi di lino e semi di girasole). Tutti i pasti dovrebbero avere una fonte di carboidrati come pane, riso, patate o pasta. Almeno due dei pasti quotidiani devono contenere una fonte di proteine di alta qualità, come carne, pesce, uova o latticini.

La consistenza del cibo dovrebbe essere adattata alle capacità di masticazione e deglutizione del paziente.

Nelle fasi precoci della malattia gli obiettivi nutrizionali sono quelli di contribuire al miglioramento dei sintomi non motori (come la costipazione) promuovere una dieta e idratazione sana e mantenere un sano peso corporeo. In questa fase le necessità nutrizionali sono molto simili a quelle di un individuo senza MdP.

Per la costipazione, si raccomanda:

- Di incrementare l'attività fisica secondo la capacità e la condizione clinica del paziente;

- Incrementare l'apporto di cibo ricco in fibre;
- Incrementare l'apporto di fluidi, di preferenza acqua.

Idratazione cruciale per promuovere una corretta funzione intestinale. Si raccomanda di consumare 30 ml di acqua per chilogrammo di peso corporeo giornalmente (per esempio, una persona che pesi 60 kg dovrebbe bere $30 \times 60 = 1800$ ml di acqua). Bevande senza zucchero come tè, frutta succosa come l'anguria e gelatina senza zucchero possono essere usati come buone alternative per incrementare l'apporto di fluidi.

La progressione della malattia, la comparsa di nuovi sintomi (disfunzione dell'olfatto e del gusto, per esempio), ed effetti collaterali dei farmaci come la secchezza della cavità orale, possono influenzare l'appetito, così come la quantità e la qualità dell'apporto nutrizionale.

La fluttuazione del peso corporeo in pazienti con MdP è frequente, anche se la causa sottostante rimane sconosciuta. La perdita di peso è più comune in fasi avanzate, ma può verificarsi in tutte le fasi della malattia.

Integratori di vitamine e minerali (noti comunemente come integratori alimentari) non sono raccomandati, dal momento che una dieta adeguata copre le necessità minime. L'integrazione non mostra benefici addizionali, a meno che non venga rilevata una carenza nutrizionale specifica con gli esami del sangue. È importante tenere a mente che le interazioni tra questi integratori e i farmaci non sono tutte conosciute. Se il paziente assume integratori alimentari, è importante che il medico ne sia informato.

Per evitare interazioni tra il cibo e i medicinali, si raccomanda di assumere i farmaci almeno 30 minuti prima dei pasti e pertanto può rendersi necessario programmare gli orari dei pasti e delle assunzioni di farmaci. I pazienti con severe fluttuazioni motorie (cambiamento improvviso tra periodi ON e OFF) possono beneficiare da un distanziamento dell'assunzione di levodopa (Sinemet^o o Madopa) i pasti.

Il ruolo del caregiver è essenziale nell'identificazione di alterazioni come la perdita di peso, la costipazione, la diarrea, il cambiamento di appetito, la diminuzione di introito di cibo e/o fluidi, le difficoltà di masticazione e lo strozzamento. Queste alterazioni dovrebbero essere presentate al medico e, se necessario, al nutrizionista, in modo che possano essere adottate altre strategie nutrizionali.

20. COME PREVENIRE IL SOFFOCAMENTO?

Rita Rodrigues Loureiro, *Logopedista*

Alcune persone con MdP possono trovare difficile masticare e deglutire cibo, liquidi o saliva. Questa difficoltà si chiama disfagia e dovrebbe essere sospettata quando la persona con MdP ha:

- Difficoltà a masticare il cibo;
- Difficoltà a deglutire
- Accumulo di cibo in bocca, dopo deglutizione;
- Voce gorgogliante;
- Difficoltà ad assumere compresse;
- Infezioni respiratorie ricorrenti;
- Colpi di tosse e/o soffocamenti nel mangiare e nel bere;
- Una sensazione di cibo incastrato in gola;
- Difficoltà a controllare la saliva (sbavando, tossendo o mandando la saliva di traverso);
- Perdita di peso non intenzionale.

Questi sintomi sono dovuti a un indebolimento e a una perdita del controllo dei muscoli necessari alla masticazione e alla deglutizione, e potrebbero non essere notati dalla persona con MdP. Pertanto, il caregiver ha un ruolo fondamentale nel riconoscere questi cambiamenti e comunicarli al medico o al logopedista.

Nelle prime fasi della malattia, questi sintomi possono essere tenui o inesistenti. Con la progressione della malattia, i problemi possono diventare più gravi e avere un impatto significativo sulla vita della persona.

I cambiamenti nella deglutizione possono causare:

- Infezioni respiratorie, associate alle polmoniti ab ingestis), causate dal fatto che cibo o liquidi entrino nei polmoni;
- Malnutrizione e disidratazione, vale a dire, non introdurre abbastanza cibo e acqua per rimanere sani;
- Asfissia dovuta a blocco delle vie respiratorie da parte di cibo che impedisce alla persona di respirare;
- Minore piacere associato al momento dei pasti e maggiore isolamento sociale.

Quando a pessoa com DP apresenta estas dificuldades é sugerido:

1. Assicurarsi che vengono messe in bocca solo piccole porzioni di cibo. La deglutizione può essere meglio controllata con bocconi più piccoli. Ciò aiuta anche ad assicurare che il cibo non venga deglutito senza essere stato prima masticato correttamente. Per esempio, per somministrare il cibo si può usare un cucchiaino da tè al posto di un cucchiaio da tavola o di una forchetta. Per i liquidi, si può usare una cannuccia, controllando che si facciano piccole pause tra un sorso e l'altro.

2. Assicurarsi che tutto ciò che era in bocca sia stato deglutito prima di mettere altro cibo in bocca. La persona con MdP dovrebbe muovere la lingua all'interno della bocca per rimuovere tutti i pezzi di cibo che siano rimasti dopo la deglutizione, in particolare negli spazi tra i denti, le labbra e le guance.

3. Evitare di bere o mangiare di fretta

Si dovrebbe mangiare senza vincoli di tempo, e alla persona con MdP deve essere consentito di prendersi il suo tempo per mangiare e deglutire con calma.

4. con forza e concentrazione

L'atto della deglutizione dovrebbe essere compiuto coscientemente, serrando le labbra, la lingua e la gola. In questo modo, si favorisce una contrazione appropriata dei muscoli.

5. Assumere una compressa per volta. Le persone che assumono molte pillole potrebbero sentirsi tentate ad assumerle tutte in una volta. Ciò richiede capacità di coordinazione e può causare soffocamento.

6. Assumere le compresse con cibo sotto forma di purea o con una bevanda densa. Anziché assumere le compresse con acqua, è più facile farlo con una bevanda densa (p. es. uno smoothie) o un cibo sotto forma di purea (p. es. una purea di frutta).

7. Evitare di mangiare e bere mentre si sta sdraiati, reclinati, o con la testa inclinata all'indietro, in quanto ciò diminuisce il controllo del cibo e rende la deglutizione più difficile.

8. Adattare il cibo (per esempio, tagliare il cibo in piccoli pezzi, rendere le zuppe più cremosa e spezzettare cibi molto duri).

9. Evitare cibi che si sbriciolano e si disperdono all'interno della bocca (per esempio biscotti, cracker, ecc.)

IGIENE ORALE NELLA PERSONA CON MDP

Si deve notare che un'igiene orale appropriata rimuovi batteri presenti nella saliva e impedisce che si spostino nel tratto respiratorio causando infezioni respiratorie. Nella MdP vi è una tendenza al deterioramento dei denti, ma la sua causa reale non è conosciuta.

1. Usare una spugna un tampone per rimuovere le secrezioni spesse o rinsecchite.
2. Spazzolare i denti e la lingua con uno spazzolino e dentifricio. Le persone che hanno molta saliva possono usare uno spazzolino con aspirazione, per diminuire la probabilità di soffocamenti durante l'igiene orale;
3. Se possibile, risciacquare o in alternativa pulire la bocca usando una spugna o un tampone con un collutorio non alcolico;
4. È inoltre importante pulire regolarmente eventuali protesi dentali

Un logopedista che lavora con persone affette da difficoltà di deglutizione può insegnare ai pazienti alcuni esercizi e come adattare cibi e liquidi in modo da ridurre e gestire le difficoltà che si possono incontrare.

21. COME PREVENIRE LE CADUTE?

Pedro Nunes e Alexandra Saúde, *Fisioterapisti*

Le cadute possono essere frequenti in persone con malattia di Parkinson, e spesso iniziano molti anni dopo l'esordio dei sintomi. Decadute sono spesso dovute a fattori associati con la malattia, comprendendo congelamento dell'andatura (i piedi rimangono come "incollati al pavimento"), passi accorciati, lentezza di movimento, problemi di equilibrio, debolezza e diminuita mobilità del tronco.

Oltre alle conseguenze fisiche che una caduta può causare, molte persone che cadono sviluppano la paura di cadere. Questa paura può portare a limitazioni auto imposte che condizionano la vita professionale e sociale; tuttavia la partecipazione ad attività professionali e sociali può ridurre il rischio

Si deve notare che vi è un rischio aumentato di cadute in persone che hanno una storia di cadute o di problemi di equilibrio. La maggioranza delle cadute si verifica a casa quando si fanno svolte, si sta in piedi, ci si piega in avanti o quando si eseguono due compiti per volta. Per aiutare a prevenire le cadute, si possono fare vari adattamenti all'ambiente domestico, e si possono applicare le seguenti strategie di sicurezza.

ADATTAMENTI ALL'AMBIENTE DOMESTICO

L'ambiente domestico deve essere organizzato in modo tale che la persona con MdP possa circolare senza pericolo di infortunarsi. Pertanto, si devono prendere in considerazione i seguenti punti:

- Rimuovere i tappeti/le stuoie sciolti;
- Prestare attenzione quando si aprono le porte (la persona con MdP deve stare vicino alla porta in modo da evitare di allungarsi e perdere così l'equilibrio);
- Facilitare l'accesso agli interruttori della luce e assicurare che la causa sia illuminata in modo appropriato;
- Fare in modo che un'altra persona possa raggiungere oggetti situati in alto in modo da evitare l'uso di scale o sgabelli;
- Non usare spazi mentre sono bagnati o scivolosi

- Usare scale con corrimano;
- Impedire che cani o gatti circolino vicino a persone a rischio di caduta.

In bagno:

- Sostituire la vasca da bagno e usare solo la doccia;
- Usare barre di supporto fisse;
- Se necessario, usare un supporto o una sedia sanitaria per la doccia;
- Usare un pavimento antiscivolo.

In cucina:

- Creare uno spazio tra mobili, compresi tavoli e sedie, per assicurare una circolazione sicura;
- Facilitare l'accesso ai mobili;
- Disporre gli utensili da cucina a media altezza;
- Non stare in piedi di fronte alla porta di un frigorifero.

In soggiorno, nello studio e nelle stanze da letto:

- Evitare sofà bassi e profondi;
- Evitare sedie con rotelle (nello studio);
- Usare letti facilmente accessibili (non devono essere troppo alti o troppo bassi).
- Rimuovere i mobili in eccesso e organizzare la stanza in modo da prevenire inciampi su sedie, tavoli o fili stesi sul pavimento.

È importante menzionare che gli adattamenti possono essere modificati secondo la progressione della malattia.

STRATEGIA DI MOVIMENTO

I membri della famiglia e/o caregiver svolgono un ruolo importante nella vita quotidiana delle persone con MdP. Pertanto è necessario che imparino alcune strategie che possono essere usate per facilitare il movimento.

- Non distrarre una persona con MdP con altri compiti (per esempio parlando o trasportando un bicchiere)
- Incoraggiare la persona con MdP a contare i passi mentre cammina e anche a fare passi lunghi;
- Incoraggiare la persona con MdP a piegare le ginocchia e a camminare appoggiando al suolo per primi i talloni.
- Fare in modo che la persona con MdP sappia quando i suoi piedi iniziano a essere trascinati;
- Fare in modo che la persona con MdP non cammini all'indietro e non raccolga oggetti dal pavimento;
- Assicurarsi che la persona con MdP si fermi immediatamente quando vi sono episodi di congelamento dell'andatura.

Si raccomanda anche che le persone con MdP indossino scarpe comode e chiuse, con soles antiscivolo che offrano una maggiore sicurezza mentre si cammina.

La fisioterapia può ridurre il numero delle cadute in persone con MdP e pertanto deve essere iniziata non appena possibile, di preferenza nelle prime fasi della malattia. In questo modo, vengono definiti programmi di riabilitazione a seconda delle necessità di ciascuna persona, per poter prevenire le cadute, rendendo la persona capace di eseguire attività della vita quotidiana con un minore grado di dipendenza.

22. COME AFFRONTARE I PROBLEMI SESSUALI?

Nuno Marques, *Psicologo clinico*

Che cosa sono “problemi sessuali”?

Un termine più appropriato per “problemi sessuali” è “disfunzione sessuale”. Disfunzione sessuale descrive situazioni che impediscono alle persone con malattia di Parkinson e alla coppia di avere e mantenere una vita sessuale reciprocamente soddisfacente.

Si verifica disfunzione sessuale nella MdP?

Sì. La disfunzione sessuale può essere dovuta a diversi fattori: può essere associata con la MdP in sé, può essere causata da farmaci (per la MdP o altri problemi di salute), può essere dovuta a fattori fisiologici come l'indebolimento della risposta sessuale dovuto all'invecchiamento, o a fattori psicologici come lo stress e l'ansia.

In quali situazioni può manifestarsi la disfunzione sessuale?

Nella maggioranza dei casi la disfunzione sessuale si verifica in un contesto di intimità, ma può anche manifestarsi in situazioni pubbliche (per esempio, in strada, i negozi, ristoranti o cinema).

Quali sono i sintomi della disfunzione sessuale?

La disfunzione sessuale può manifestarsi sia in modi fisici che in modi psicologici. La ridotta abilità di una persona con MdP può, per esempio, comprometterne le prestazioni sessuali. Questa limitazione spesso conduce a situazioni di tristezza e ansia. Altri sintomi che possono interferire con la vita sessuale di una persona includono l'eccessiva salivazione, il tremore e l'eccessiva sudorazione.

Da un punto di vista psicologico, la disfunzione sessuale non trattata può mettere a repentaglio la relazione di una coppia e portare situazioni in cui uno evita l'altro: le persone possono dormire in stanze separate o anche far richiesta di divorzio. Gli uomini si lamentano più frequentemente di disfunzione erettile, e le donne della mancanza di desiderio sessuale.

D'altro canto, le persone con MdP possono mostrare un comportamento ipersessualizzato (un desiderio eccessivo e permanente di indulgere ad attività sessuali). Queste persone possono iniziare a mostrare comportamenti sessuali inappropriati in varie situazioni pubbliche o private, quando il controllo degli impulsi sembra molto difficile.

È importante menzionare che alcuni farmaci usati per trattare la MdP (per esempio, gli agonisti dopaminergici) possono provocare facilitare questi comportamenti, e questo dovrebbe essere riferito al neurologo immediatamente.

Che cosa fare in una situazione di disfunzione sessuale?

Il da farsi è diverso a seconda dell'origine della disfunzione. Se si sospetta che l'introduzione di un nuovo farmaco o la modifica della dose del farmaco consueto sia la causa dei comportamenti inappropriati, ciò deve essere riferito al neurologo.

Se l'origine è legata alla persona o alla coppia, allora entrambi dovrebbero ricorrere a consulenza psicologica per parlare della disfunzione in modo aperto e comprensivo. Per superare le disfunzioni sessuali di origine psicogena, è essenziale una chiara e onesta comunicazione. Per esempio, l'adozione di posizioni sessuali più confortevoli per la persona con MdP può compensare la mancanza di mobilità e agilità; la dimostrazione di tenerezza e affetto in modo "non sessuale" (per esempio con baci e abbracci) è pure fondamentale; il rapporto sessuale in sé è solo una piccola parte della vita sessuale di una coppia nel senso più ampio.

Come prevenire le disfunzioni sessuali?

Ancora una volta, la prevenzione della disfunzione sessuale dipende dalla sua causa. Se la causa è psicologica, allora si deve puntare a una comunicazione aperta e onesta con il partner e il personale clinico (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti). Attraverso una buona comunicazione le difficoltà e i tabù dovrebbero essere superati, consentendo così di avere una migliore qualità di vita (sessuale e generale) che è fondamentale per il benessere di ciascuno e particolarmente di coloro che hanno la MdP.

23. QUALE ATTIVITÀ FISICA?

Pedro Nunes e Alexandra Saúde, *Fisioterapisti*

I sintomi motori hanno un grande impatto sulla funzionalità e la qualità di vita della persona con MdP. Gli effetti positivi della fisioterapia, incluso l'esercizio fisico) nella MdP sono stati dimostrati e riconosciuti consensualmente dalla comunità scientifica. A complemento dell'intervento farmacologico, la fisioterapia e l'esercizio fisico possono migliorare la mobilità, l'andatura, l'equilibrio e la forza muscolare. Gli esercizi devono essere adattati secondo la fase della malattia e le capacità fisiche della persona con MdP.

In una fase precoce della malattia, l'obiettivo è quello di migliorare la capacità fisica, di prevenire le complicanze secondarie, ridurre il dolore e ridurre la paura di cadere. Gli esercizi si basano sull'allenamento cardiovascolare, il rafforzamento muscolare, l'equilibrio, la mobilità nel letto, i trasferimenti e l'andatura. Il tipo di esercizi può pure essere adattato in modo da incorporare l'allenamento di complesse sequenze motorie.

Ecco alcuni esempi di esercizi:

- **Training cardiovascolare:** Camminata nordica (la camminata naturale viene potenziata camminando con due bastoncini tenuti leggermente inclinati all'indietro), corsa, nuoto, bicicletta, danza, almeno 30 min al giorno;
- **Rafforzamento muscolare:** squat (stando in piedi con i piedi rivolti in avanti alla larghezza delle spalle, abbassare il bacino come per sedersi su una sedia immaginaria, piegare le ginocchia ma tenerle sopra le caviglie, ovvero fare in modo che non superino gli alluci) - 3 serie da 15 ripetizioni 2-3 volte alla settimana;
- **Bilanciare il training:** lungo percorso, cambiare la velocità o le superfici su cui si cammina (per esempio camminare su erba, su sabbia o su percorsi montuosi);
- **Esercizi di mobilità e trasferimento** (per esempio, da seduti a in piedi a diverse altezze, girarsi nel letto e salire o scendere su un'automobile);
- **Stretching** (20-30 secondi, 3 ripetizioni)

Nelle fasi avanzate della malattia, l'obiettivo è quello di prevenire e gestire le complicanze associate eseguendo esercizi di mobilità generale e mettendo in atto strategie di sicurezza. Il caregiver dovrebbe essere coinvolto nel trattamento della persona con MdP e imparare a eseguire trasferimenti, assistere ai cambiamenti di posizione e all'assunzione di posizioni corrette nella sedia o nel letto.

Definire l'intensità, la frequenza e la complessità degli esercizi è fondamentale nel processo riabilitativo. Gli esercizi raccomandati per una persona con MdP dipendono dalla fase della malattia e da una valutazione attenta del fisioterapista. Comunque, numerosi studi concludono che le persone con MdP dovrebbero eseguire almeno un allenamento di 45 minuti 3 volte alla settimana.



ATTIVITÀ FISICHE



24. I CAREGIVER SI AMMALANO?

Filomena Sousa, *Psicologo clinico*

La MdP è una malattia che non condiziona solo i pazienti, ma anche i loro caregiver. In molti casi, quando i caregiver sono membri della famiglia, non hanno idea di che cosa li attenda e di quanto la loro assistenza sarà richiesta.

Prendersi cura di persone con MdP può essere difficile: spesso richiede ai caregivers di riorganizzare le loro vite, di sacrificare il loro benessere e di subire un forte stress personale ed emotivo.

Che cosa prova il caregiver?

Lo stress personale ed emotivo del caregiver immediato è enorme. I caregiver devono mantenere la propria integrità fisica ed emotiva per essere in grado di fornire la cura necessaria. I caregiver devono riconoscere ciò che provano e accettarlo come processo normale di crescita psicologica; ciò è essenziale per mantenere una buona qualità di vita.

I caregiver possono presentare sensazioni complesse e ambivalenti come rabbia, senso di colpa, paura, preoccupazione, confusione, fatica, stress, tristezza, nervosismo, voglia di piangere, paura della morte o della disabilità. Spesso, queste sensazioni si verificano tutte assieme e devono essere comprese perché sono parte della relazione del caregiver con la persona di cui si prende cura. In questo modo, è importante che i caregiver comprendono le proprie reazioni e i propri sentimenti per sapere come prendersi cura di sé stessi. D'altro canto, i caregiver devono anche capire che le persone di cui si prendono cura possono avere reazioni e comportamenti tali da rendere difficile il compito (per esempio, rifiuto di mangiare o cattive abitudini igieniche) per cui devono gestire il proprio senso di frustrazione senza biasimare se stessi o altri.

Prendersi cura di altri ha conseguenze.

Prendersi cura di persone con malattie come la MdP può cambiare lo stato di salute dei caregiver: depressione, ansia, disturbi psicosomatici, disturbi del sonno e malattie croniche si verificano con più frequenza in questi individui.

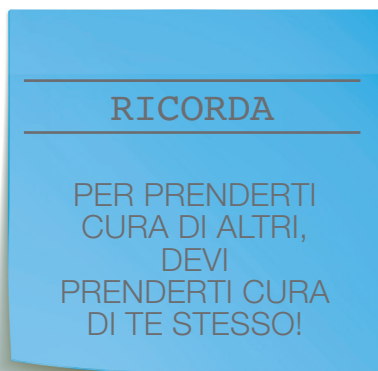
Il progressivo esaurimento fisico, mentale e sociale può cambiare seriamente la qualità di vita dei caregiver e delle persone di cui si prendono cura.

La vita sociale dei caregiver è spesso compromessa e può portare a isolamento e solitudine.

Come prevenire lo stress dei caregiver?

- Normalizzare i sentimenti che insorgono durante l'atto della cura.
- Assegnare compiti a qualcun altro (chiedere aiuto a membri della famiglia o ad altri) e dedicare tempo ai propri interessi e alle proprie attività preferite.
- Parlare con i membri della famiglia, con il personale sanitario (medico, infermiera, psicologo, fisioterapista) o con altri caregiver (questo scambio di esperienze può aiutare a migliorare la comprensione delle emozioni e costituisce in sé un'attività sociale positiva);
- Riconoscere i segni di stress (rabbia, isolamento, esaurimento, mancanza di concentrazione, ansia e tristezza marcata) e sapere quando chiedere aiuto (medico e/o psicologico);
- “Un look diverso”: prendersi cura di se stessi può rappresentare una retribuzione sentimentale per coloro che si sono presi cura di noi. Queste interazioni considerate positive sono la principale protezione contro lo stress dei caregiver.

Migliorando il modo in cui i caregiver affrontano le situazioni, e assicurando stabilità emotiva e funzionale, il viaggio del caregiving può essere molto più facile.



25. COME AFFRONTARE IL CARICO DEL CAREGIVER?

Erica Marcelino, *Psicologo clinico*

La malattia di Parkinson (MdP) può avere un grande impatto sulla famiglia di un paziente, e in particolare su quelli che sono più vicini e normalmente provvedono alle cure. Tutte le fasi della malattia possono presentare un carico per il caregiver, del riconoscimento dei primi sintomi e la diagnosi all'emergere di cambiamenti fisici, funzionali, cognitivi, emotivi e comportamentali. La progressiva dipendenza (fino alla fase del lutto) può anche causare un enorme sovraccarico emotivo, fisico e finanziario. Una mancanza di conoscenza sulla malattia può anche causare ansia, ed è importante che il caregiver riceva informazioni, non solo sulla malattia, ma anche sui servizi di supporto disponibili.

La risposta emotiva delle famiglie alla malattia dipenderà dalla loro capacità di adattarsi. I disturbi emotivi insorgono quando gli obiettivi, le aspettative e i valori dei membri della famiglia sono messi in questione, il che può condurre alla perdita di controllo sulle emozioni. La prima sensazione di perdita si può verificare quando la persona con MdP presenta le prime manifestazioni fisiche o perdite funzionali (p. es. tremore, compromissione dell'andatura, perdita di equilibrio). Questi possono essere momenti di grande tristezza, ansia o paura, se questi sintomi ricordano membri della famiglia o situazioni precedentemente sperimentate con parenti stretti (per esempio, la malattia invalidante di una madre).

Quali fattori incrementano il sovraccarico del caregiver?

Il caregiver ha la responsabilità non solo di dare sostegno alla persona con MdP nei suoi compiti quotidiani, ma anche di essere un alleato del professionista sanitario nel monitoraggio e nel trattamento della malattia. Quando la perdita di autonomia diventa più evidente, la persona con MdP deve essere accompagnata da persone che le diano sicurezza e che la aiutino nei compiti più svariati. Tuttavia, i caregiver si possono sentire stanchi o esauriti, specialmente quando dedicano tutto il tempo - che prima avevano per se stessi - al membro malato della famiglia.

I caregiver devono essere consapevoli di tutto questo e assicurarsi di saper riconoscere e apprezzare i cambiamenti nella loro relazione con la persona con MdP (emotivi e coniugali) e altri parenti stretti, nonché i cambiamenti che hanno un impatto sulla relazione con se stessi (avere meno tempo per se stessi, smettere di prendersi cura

della propria salute, rinunciare a piani e sogni, sentirsi soli e, spesso, disconnessi e isolati dal resto del mondo). È anche importante considerare l'impatto emotivo dei cambiamenti economici che si possono verificare, dovuti ai costi delle cure e talvolta alla perdita di reddito.

Non tutti i caregiver affrontano questo percorso nello stesso modo. La malattia è accettata da alcuni più facilmente che da altri. Inoltre, la capacità di trovare strategie appropriate per rispondere alle necessità e ai problemi di pazienti con questa malattia varia notevolmente.

La fragilità emotiva dei caregiver può generare sensazioni relative a una capacità di cambiare, che devono essere seguite da un professionista sanitario per aiutarli nelle trasformazioni necessarie a riorganizzare se stessi e a fare le necessarie sistemazioni familiari.

Sotto questo aspetto, il supporto psicologico è essenziale per assicurare che i caregiver trovino equilibrio, o nella forma di terapia individuale (terapia di supporto al caregiver) e/o tramite gruppi di supporto. L'intervento della psicologia clinica mira a migliorare la salute del caregiver, prevenendo così situazioni di rottura che potrebbero condurre a depressione, ansia e stress, tali da mettere a repentaglio la salute di chi presta le cure e, di conseguenza quella della persona stessa con MdP.

È molto importante che i caregiver:

- Pianifichino la giornata con giudizio, in modo da non sprecare tempo. Stabiliscano routine e identifichino le risorse disponibili (chi può essere di aiuto, quando e come);
- Siano ragionevoli e riconoscano i propri limiti. I caregiver dovrebbero imparare a perdonare se stessi e i vicini quando le cose non vanno come ci si aspettava o come si desiderava;
- Prendere tempo per se stessi (per esempio, esercizio fisico, rilassamento, weekend in famiglia dove la cura può essere delegata, cinema, teatro e concerti o semplicemente andare a fare una passeggiata, usando i servizi di caregiving per consentire ai parenti di riposare);
- Prendere buona cura della propria salute. Gli esami medici di routine sono importanti. I caregiver dovrebbero avere il tempo di affrontare le proprie necessità emotive e il

proprio benessere psicologico, in modo da poter esprimere ciò che sentono).

I caregiver dovrebbero valorizzare il proprio impegno e la propria dedizione, ma anche i loro successi le loro vittorie e cercare di sorridere, ridere e divertirsi quando possibile.