

La malattia di Parkinson domande e risposte

Autor(en): **Dessibourg, Claude**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(1999)**

Heft 55

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815620>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

delle articolazioni, contrazioni). le sedute non dovrebbero avvenire solo all'asciutto, ma anche – se possibile – in piscina, ciò che è particolarmente gradito al paziente.

Lavorare sul tronco: l'autonomia della postura s'impara davanti allo specchio, per correggere le posizioni sbagliate – soprattutto la posizione in avanti del tronco e della testa. L'equilibrio viene allenato con esercizi di spinta e di forza in diverse posizioni (in ginocchio, carponi) ciò che suscita reazioni automatiche. Gli esercizi sulle singole vertebre sono indispensabili per il mantenimento della mobilità della colonna vertebrale, questo aiuta ad evitare posizioni sbagliate. Una buona respirazione può essere mantenuta mediante esercizi di tensione e di rilassamento del tronco.

Membra superiori: il lavoro si basa sulla mobilizzazione attiva mediante esercizi ampi e spediti. Gli esercizi di coordinazione delle mani hanno un ruolo estremamente importante nel mantenimento della gesticolazione nella vita quotidiana: esercizi di precisione con le mani, lancio della palla.

Membra inferiori: come per le membra superiori anche qui è necessaria a una attiva mobilizzazione per mantenere la forza muscolare, per prevenire la rigidità delle membra e per migliorare la percezione. Allo scopo servono diversi esercizi di deambulazione, come camminare sul posto, fare mezzi giri, camminata controllata, percorso ad ostacoli. Qui viene data importanza ai movimenti sincronizzati ed alla ritmica (metronomo, ecc. (rotazione delle spalle, bilanciamento delle braccia)

Cambiamenti di posizione: esercitare determinate attività, come girarsi nel letto, alzare una sedia, alzarsi da terra, sarà molto utile per i pazienti nella vita quotidiana. Imparare la sequenza cronologica dei movimenti per favorire una ottimale mobilità delle braccia, semplificherà il cambiamento di determinate posizioni.

2.2 L'ergoterapia

L'ergoterapia avrà un effetto oltremodo utile per la destrezza del corpo e la coordinazione manuale nello svolgimento delle attività quotidiane, come lo scrivere, la cura della persona, vestirsi. La scelta dei mezzi ausiliari è basilare per mantenere l'autonomia del paziente. L'appartamento deve essere arredato in modo che qualsiasi ostacolo e rischio di cadute vengano ridotti (tappeti sdruciolevoli, cavi, scale senza corrimani).

Un letto di altezza adeguata semplifica il coricarsi e l'alzarsi, come pure le cure. Può essere adattato in modo di facilitare il girarsi. Vestirsi e svestirsi durante la fase «on» e da seduti, al fine di evitare cadute. Scegliere vestiti non solo dal punto di vista estetico, ma anche della praticità (chiusure lampo invece di bottoni, nastri adesivi invece di stringhe, ecc.) Ogni mo-

vimento nell'abitazione deve avvenire in modo sicuro e senza impedimenti, se necessario con un aiuto per camminare oppure – per grandi distanze – con una sedia a rotelle. Esistono mezzi ausiliari per mangiare, per la cura del corpo nel bagno e nella doccia. E' opportuno che l'ergoterapista faccia visite a domicilio o sul posto di lavoro, per poter pianificare bene le ristrutturazioni necessarie. Proposte per un sensato e adeguato utilizzo del tempo libero, possono ugualmente arricchire la vita del paziente, fra cui i giochi in famiglia o con gli amici.

2.3. La logopedia

La disartria, che è caratterizzata da una voce monotona, flebile e sbiancicata, e da parole che vengono pronunciate troppo in fretta, rende difficile la comunicazione e porta il paziente all'isolamento. Dopo aver imparato il rilassamento, la coordinazione della respirazione e degli esercizi del viso, si dovrebbero fare esercizi di pronuncia sul piano dell'amplificazione, dell'intonazione e del ritmo, eventualmente con l'aiuto di un Biofeedback oscillografico. Inoltre la logopedia è appropriata anche in caso di gravi disfunzioni della deglutizione, in collaborazione con l'ergoterapista, la persona curante e la dietista.

Conclusione

La riabilitazione nella malattia di Parkinson in breve

- la riabilitazione gioca un ruolo estremamente importante
- nello stadio precoce il paziente esegue da solo esercizi di prevenzione
- quando la malattia è manifesta il paziente seguirà un programma di riabilitazione individualmente o in gruppo, basato sulla fisioterapia e sull'ergoterapia. Secondo i problemi personali, il paziente avrà ulteriori consigli
- nello stadio avanzato la riabilitazione dovrebbe venir mantenuta, adattandola all'ambiente del paziente permettendo di curarlo a casa

La malattia di Parkinson domande e risposte

I pazienti fanno tante domande, e con diritto! Nonostante il miglioramento delle varie forme di cura, la malattia di Parkinson sovente viene curata in modo insufficiente, per cui possono sorgere facilmente dubbi e frustrazioni. Talvolta si è attratti da un gesto magico, da un trattamento divenuto di moda, da una cura speciale o da un guaritore (ciarlatano). Riferiamo qui alcune domande che sono state poste recentemente ad un neurologo su questo tema; inoltre egli è stato confrontato con i numerosi, imprevedibili aspetti della malattia di Parkinson dei suoi pazienti.

• del Dott. Claude Dessibourg, Fribourg

1. «Qual'è la cura ideale della malattia di Parkinson?»

La risposta è chiara: non c'è nessuna cura standard. Su venti pazienti vi sono quin-

dici diverse forme di cura. Ad un certo punto la somministrazione di L-Dopa (Madopar/Sinemet) è indispensabile. Al momento si tende ad economizzare questo preparato, cioè a dividerlo in piccole parti e ad usare preparati «retard» («DR» e «HBS» per il Madopar e «CR» per il

Sinemet). Gli «agonisti», (Permax, Requip, Jumexal, PK-Merz, ecc.) possono venire prescritti all'inizio del trattamento. Poi vi è la possibilità di inserirli insieme con la L-Dopa, al fine di ottenere un miglior effetto soprattutto sui recettori, (sui quali influisce l'informazione biologica). La terapia viene perciò adattata ad ogni persona, alle sue reazioni, all'efficacia e agli effetti collaterali del medicamento, alle preferenze del tutto personali del colpito, ecc. Non si sottolinea mai abbastanza l'importanza del dialogo tra paziente (-famiglia) e il medico. Solo così si può raggiungere, passo dopo passo, la migliore combinazione dei medicinali anti-parkinson, la quale verrà più tardi ottimizzata durante gli anni, poiché, sia la malattia, sia la medicina non evolvono linearmente.

2. «Quali novità terapeutiche si possono usare per me?»

La ricerca, sia applicata che fondamentale, è eccezionalmente attiva. Le tecniche farmaceutiche e neurochirurgiche vengono costantemente perfezionate. Solo uno specialista che conosce bene la vostra specifica anamnesi, può aiutarvi a farvi un quadro globale sulla molteplicità di queste ricerche. Alcuni colpiti chiedono con insistenza un preparato che hanno già avuto o che per loro è controindicato. Altri sperano in un intervento chirurgico dal quale si aspettano miracoli, anche se questo non è appropriato.

Ambedue possono rivelarsi una scelta sbagliata. La rispettiva anamnesi, lo stato attuale del paziente, come pure le possibilità della tecnica, devono essere valutati attentamente, prima di decidere in che modo intervenire. Nonostante la «superinformazione», non dovremmo dimenticare l'aspetto più importante della cura: la fiducia reciproca.

3. «Quando dobbiamo far capo al telefono?»

Una telefonata può essere molto importante, per esempio tra una visita e l'altra per farsi consigliare al riguardo di una nuova forma di cura. Questo vale soprattutto per persone che sono molto limitate nella loro mobilità. Qui è però opportuno usare una certa prudenza: come si può consigliare con competenza un malato al telefono se non lo si è mai visto? Anche un neurologo esperto fa talvolta fatica ad assistere in modo ottimale il suo paziente. Le consulenze telefoniche non sono prive di

problemi, se si pensa che vengono messi costantemente sul mercato nuovi medicinali.

Inoltre le diagnosi neurologiche sono molto varie, la malattia di Parkinson in sé è molto complessa: proprio nelle persone anziane può comparire insieme con altri disturbi. Sì, anche la scelta delle parole al telefono può risultare insidiosa: il concetto «tremore» può venir scambiato con «discinesie» ed avere conseguenze fatali quando il paziente dovesse aumentare per proprio conto le dosi invece di ridurle.

4. «E' utile la medicina alternativa?»

La risposta può essere tranquillamente affermativa quando per cure alternative si intendono massaggi, un buon'igiene di vita, una dieta equilibrata, esercizi giornalieri per il fisico e per la memoria. La medicina alternativa che si prefigge di scalzare la cura medica, che in sé è coerente, è semplicemente e grossolanamente pericolosa, e spesso viene riconosciuta come tale dai pazienti stessi. Il Parkinson è una malattia del corpo che è da attribuire ad un ammanco di una (o diverse) sostanze di trasmissione. Viene curata con medicinali, talvolta con interventi chirurgici, misure fisio- ed ergoterapeutiche, come pure sostegno nell'ambito psicosociale e familiare. Coloro che non abbandonano la falsa fiducia nei ciarlatani, difficilmente potranno far fronte alla malattia.

5. «Si deve credere a Internet o ai medici?»

Ad una domanda cattiva una risposta semplice: il vostro medico non ha una formazione universitaria? non ha assolto un praticantato di dodici anni?, in più vi è la sua esperienza, la collaborazione con altri specialisti e la specializzazione. Tutto ciò è a vostra disposizione durante la visita e tutte le volte che desiderate. Non dimenticate il costante scambio di opinioni tra il personale curante e il medico, il quale viene coinvolto nella consultazione. L'internet mette giornalmente a disposizione milioni di informazioni, le quali per lo più non vengono né filtrate, né verificate sulla loro attendibilità. In ogni caso queste informazioni non sono specifiche per il singolo caso. Tutti gli sforzi per informarsi, dimostrare interesse, rimanere svegli e motivati, e tenere gli occhi aperti sulla vita e sul mondo, sono indubbiamente lodevoli. Ma parlate con il vostro terapeuta (parti-

colarmente con il vostro medico di famiglia) prima di lasciarvi allettare da una qualsivoglia tentazione.

6. «Un mio amico è guarito dal morbo di Parkinson: può essere?»

Non si tratta sicuramente di un Parkinson idiopatico, bensì verosimilmente di una sindrome di Parkinson (forse di origine medicamentosa, indotto da un neurolettico o da un suo derivato). Può naturalmente esservi stato un errore di diagnosi. Purtroppo fino ad oggi la malattia di Parkinson non è guaribile. La si cura nel miglior modo possibile, talvolta insufficientemente, soprattutto con i medicinali, ed in certi casi chirurgicamente (con la stereotassia e l'elettrostimolazione). Specialmente la neurochirurgia e la sua applicazione sono state riprese in questi ultimi tempi. In pratica: circa un terzo delle diagnosi di Parkinson sono cosiddette sindromi extrapiramidali, le quali sono più o meno complesse. Vengono descritte sulla base dell'evoluzione della malattia e dei sintomi, e della reazione a determinate cure. Certi pazienti hanno sintomi che rimangono sorprendentemente molto discreti, altri invece hanno una evoluzione meno favorevole. La costante osservazione del paziente da parte di un medico è perciò indispensabile.

Epilogo

La medicina è una scienza, ma anche un'arte. La scienza è ciò che si può dimostrare in modo statisticamente esatto, affidabile e quantificabile. L'arte del medico sta nell'applicazione delle tecnologie che vi sono a sua disposizione. Aggiungo che ci vuole un buon contatto umano, un pizzico di umorismo, molta umiltà e amore per il prossimo. Solo il vostro terapeuta (nel senso più vasto della parola) saprà costruire con voi questo indispensabile cammino.