

# Stimolazione cerebrale profonda : l'autodeterminazione è indispensabile

Autor(en): **Müller, Sabine / Christen, Markus**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2012)**

Heft 105: **Brennpunkt : handeln Sie selbstbestimmt! = Point chaud : affirmez-vous! = Tema scottante : fate scelte autodeterminate!**

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815419>

## **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.

# Stimolazione cerebrale profonda: l'autodeterminazione è indispensabile

La stimolazione cerebrale profonda (SCP) è oggi considerata una forma terapeutica efficace nel caso del Parkinson e di altri disturbi del movimento. La decisione pro o contro questo intervento presuppone accertamenti accurati, come pure una scelta autonoma da parte dei diretti interessati. Il Dr. Markus Christen\* e la Dr. Sabine Müller\*\*, autori della nostra brochure «La stimolazione cerebrale profonda nei disturbi del movimento», spiegano perché.



\* **Il Dr. sc. ETH Markus Christen** è specialista di neuroetica e neuroscienze presso l'Istituto di etica biomedica dell'Università di Zurigo e Visiting Research Fellow allo Psychology Department della University of Notre Dame (USA). Ha studiato filosofia, fisica, matematica e biologia all'Università di Berna e ha sostenuto la tesi di neuroinformatica al Politecnico di Zurigo.

È difficile sottrarsi alla forza suggestiva di certe immagini: un uomo scosso da un violento tremore accende un apparecchio, e di colpo riacquista il controllo del suo corpo. I video con scene come questa vengono presentati in occasione di conferenze scientifiche e possono essere visti da tutti su portali Internet come YouTube. La loro forza d'attrazione è enorme.

Tuttavia offrono solo una visione molto parziale dell'evoluzione della stimolazione cerebrale profonda (SCP), che dopo decenni di ricerca si è affermata come procedura collaudata nel trattamento di disturbi del movimento come il Parkinson, la distonia e il tremore essenziale. A livello mondiale, il sistema di SCP è già stato impiantato in circa 85.000 persone. Le cifre, come pure i campi d'applicazione della SCP, continuano ad aumentare. Oggi la SCP è utilizzata anche per trattare l'epilessia, il dolore cronico e i disturbi compulsivi, mentre è oggetto di studio il suo impiego per altre malattie, come ad esempio la depressione.

## Come funziona la SCP?

A prima vista, l'approccio terapeutico della SCP appare convincente: invece di inondare il cervello di farmaci, si interviene in maniera mirata su una rete neuronale «guasta» impiantando un elettrodo in punti esattamente definiti del cervello, per poi in un certo senso normalizzare l'attività della rete con l'ausilio dell'elettricità. Gli stimoli elettrici sono generati da uno stimolatore (simile a un pacemaker cardiaco) impiantato sottocute, vicino alla clavicola o nella regione addominale. Lo stimolatore può essere comandato senza fili mediante un programmatore esterno che consente di adeguare i parametri di stimolazione.

Il requisito essenziale ai fini del successo della SCP risiede ovviamente nel fatto che il funzionamento della rete neuronale in questione sia ben conosciuto, e che gli elettrodi possano essere impiantati con la massima precisione nel punto desiderato, limitando al minimo i rischi. La determinazione della stimolazione adatta da parte del neurologo richiede inoltre molta esperienza, poiché nella maggior parte dei casi i pazienti devono continuare ad assumere farmaci (seppur in quantità nettamente minore) anche dopo l'intervento. Pure nel caso della SCP, per ottenere l'effetto ottimale bisogna per così dire «calibrare» la terapia. A differenza di quanto accade con la somministrazione di farmaci – che soggiace sempre a una certa dinamica, e quindi a variazioni della concentrazione – una volta regolato, l'effetto della stimolazione rimane pressoché costante. Questo permette di controllare bene taluni problemi, quali ad esempio le fasi off, durante le quali i medicamenti sono meno efficaci.

Nonostante l'effetto spesso benefico della SCP, non è ancora del tutto chiaro come essa agisce esattamente nel tessuto nervoso stimolato. La teoria originale secondo la quale la SCP in un certo senso «spegnerebbe» l'attività nella regione corrispondente si è rivelata troppo imprecisa. Ora si ritiene piuttosto che si verifichi una sorta di «modulazione» dell'attività grazie alla quale – generando una stimolazione adeguata – si può nuovamente normalizzare l'attività dell'intera rete.

## Un intervento invasivo

Anche se la SCP costituisce un intervento molto meno invasivo di altre operazioni al cervello (come ad es. la rimozione neurochirurgica di un tumore), il cranio del paziente viene perforato con un trapano



e in seguito si infilano degli elettrodi in regioni profonde del cervello. Il fatto che di regola questa procedura viene eseguita sul paziente sveglio non contribuisce di certo a semplificare le cose. Non per nulla, parecchi pazienti hanno molti dubbi sull'opportunità o meno di sottoporsi a un tale intervento.

Un aspetto tranquillizzante è rappresentato dalla nozione che nel caso del Parkinson si sono accumulati già oltre 20 anni di esperienza con la SCP. I dati raccolti finora dimostrano che nel Parkinson questo metodo dà risultati buoni e persino ottimi, a condizione che i pazienti siano selezionati scrupolosamente e tenendo conto di numerosi aspetti. Giova comunque precisare che per ora di norma si ricorre alla SCP soltanto quando i farmaci non agiscono più abbastanza, oppure causano troppi effetti collaterali.

#### **La decisione pro o contro la SCP presuppone anche il libero arbitrio dei pazienti**

La SCP è una procedura complessa: nella fase preliminare occorre perciò esaminare moltissimi fattori e soppesarli l'uno contro l'altro. La decisione pro o contro l'intervento richiede molto senso di responsabilità da parte dei medici, ma non solo: anche ai pazienti stessi – e in una certa misura pure ai loro congiunti – si chiede di dare prova di capacità di autodeterminazione e autonomia. In effetti, non basta considerare i rischi dell'intervento: il paziente deve anche essere in grado di sopportare – tanto dal profilo psichico, quanto da quello fisico – gli strappi di un'operazione di diverse ore. In più, egli deve anche collaborare attivamente quando i medici – durante l'intervento – verificano se gli elettrodi sono stati posizionati esattamente nel punto giusto e se la stimolazione produce l'effetto auspicato. E poi vanno tenuti presenti anche altri aspetti. La

SCP è una procedura relativamente precisa, certo, però durante l'intervento si prendono di mira regioni cerebrali che non sono deputate solo al controllo dei movimenti, bensì risultano coinvolte anche in altri processi. Ne consegue che in seguito alla SCP possono manifestarsi effetti indesiderati che a volte sono difficili da classificare o da capire. L'eventuale comparsa di tali effetti secondari e la loro entità dipendono da diversi fattori: dal bersaglio concreto, da possibili antecedenti psichiatrici del paziente o da una modifica dello schema terapeutico dopo l'operazione.

Il ventaglio dei possibili effetti collaterali di una SCP è ampio. Inoltre, non tutti gli effetti sono ugualmente facili da valutare, poiché non sempre essi rappresentano necessariamente una conseguenza diretta della stimolazione. Certi effetti indesiderati possono anche essere imputabili al dosaggio (modificato) dei farmaci, oppure alla progressione della malattia. Quando si soppesano i pro e i contro, bisogna inoltre tenere conto del fatto che tanto la malattia stessa, quanto le alternative (solitamente medicamentose) alla SCP possono cagionare effetti avversi analoghi.

#### **I possibili effetti indesiderati vanno discussi prima dell'intervento**

Alcuni effetti secondari della SCP sono relativamente frequenti. Ad esempio, capita abbastanza spesso che dopo un intervento di SCP i pazienti ingrassano, anche se solo raramente l'aumento di peso ha rilevanza patologica. Molte ricerche hanno anche studiato, e dimostrato, vari effetti della SCP sulle funzioni cognitive quali il linguaggio, la memoria o le emozioni. Va però detto che l'impatto di questi effetti sulla vita quotidiana varia molto da un →



**\*\* La Dr. phil. Dipl.-Phys. Sabine Müller** è specialista di etica medica e neuroetica presso l'Ospedale universitario della Charité di Berlino, Clinica di psichiatria e psicoterapia, CCM. Ha studiato fisica (con la fisiologia animale come materia secondaria) e filosofia all'Università di Aquisgrana (RWTH).

paziente all'altro. Numerosi studi indicano che in generale i pazienti danno più importanza ai miglioramenti motori che alle ripercussioni sulle emozioni, sulla cognizione e sul comportamento. Insomma: la qualità di vita – rilevata mediante questionari – aumenta. Solo in pochi casi si verificano effetti psichici tali da imporre una terapia o un adattamento

«La SCP offre grandi opportunità nel Parkinson – però cela anche dei rischi. La responsabilità di decidere a favore o contro l'intervento compete al libero arbitrio dei pazienti.»

dei parametri di stimolazione. Un problema grave è rappresentato dall'incremento del rischio di suicidio descritto nella letteratura scientifica. Tuttavia non è sempre evidente se conseguenze così drammatiche sono dovute alla SCP stessa o ad altri fattori (come la modifica dello schema terapeutico).

#### Cambiamenti nei rapporti interpersonali

Più frequenti, ma anche più difficili da capire, sono le alterazioni del comportamento. Esse posso-

no costituire un effetto indesiderato della stimolazione, ma anche scaturire dall'autonomia che il paziente conquista – oppure riconquista – proprio grazie a una SCP riuscita. Certo è che, indipendentemente dalla causa precisa, le alterazioni del comportamento possono sgretolare rapporti rodati e provocare sovvertimenti del tutto inattesi nella vita sociale.

Per ora queste conseguenze psicosociali della SCP sono ancora poco studiate. A maggior ragione, è importante che durante gli accertamenti che precedono un intervento di SCP i congiunti siano coinvolti nel processo decisionale. Chiarendo scrupolosamente tutti gli aspetti, si evita altresì che i diretti interessati ripongano nella terapia aspettative irrealistiche destinate a essere deluse.

#### Il benessere del paziente al centro dell'attenzione

Un messaggio essenziale che permea il processo decisionale a favore o contro una SCP risiede nel fatto che occorre porre al centro dell'attenzione i presupposti individuali, i desideri e le possibilità del paziente e del suo entourage. Il Parkinson è una malattia complessa che colpisce la persona nel suo insieme, e non solo la sua mobilità. Per questa ragione, gli effetti indesiderati possono essere dovuti sia alla patologia stessa, sia ai possibili approcci terapeutici.

Non sono escluse nemmeno conseguenze apparentemente paradossali: può capitare ad esempio che in un paziente la SCP permetta di tenere sotto controllo il vizio del gioco provocato dai farmaci, poiché grazie alla stimolazione se ne può diminuire il dosaggio. In un altro paziente, invece, può essere proprio la SCP a causare un'ipersessualità suscettibile di generare forti tensioni nel rapporto di coppia.

Sono difficili anche le situazioni nelle quali i risultati della terapia danno luogo a valutazioni contraddittorie: magari un paziente accetta senza problemi – o addirittura mostra di gradire – la lieve ipomania e l'accresciuto comportamento a rischio «regalatigli» dalla SCP, mentre i suoi congiunti si trovano improvvisamente confrontati a una «nuova persona» con la quale faticano a intendersi. Ciò può scatenare conflitti tanto gravi da portare al divorzio, anche se è difficile stabilire con certezza se ciò va valutato come effetto chiaramente negativo della SCP, oppure è espressione di una nuova costellazione di vita.

Una cosa è certa: tutte le persone coinvolte, dai medici, ai pazienti, ai loro congiunti devono confrontarsi seriamente con le opportunità e i rischi insiti in qualsiasi forma terapeutica, soppesarli accuratamente e poi prendere una decisione a favore o contro una determinata terapia, agendo autonomamente e assumendosene la responsabilità. Una decisione, nota bene, con i cui risultati essi dovranno imparare a convivere. ■

## Novità: La stimolazione cerebrale profonda nei disturbi del movimento



L'11 aprile 2012, in occasione della Giornata mondiale del Parkinson, pubblicheremo la nuova brochure «La stimolazione cerebrale profonda nei disturbi del movimento». Questa guida redatta dal Dr. Markus Christen e dalla Dr. Sabine Müller offre informazioni sui temi elencati qui di seguito:

- **Conoscenze di base sulla SCP:** storia, applicazioni attuali e sviluppo della SCP
- **La SCP nei disturbi del movimento:** cause dei disturbi del movimento (Parkinson, distonia, tremore essenziale); bersagli della SCP; struttura e tecnica del sistema di SCP
- **Decisione pro o contro la SCP:** quando entra in considerazione la SCP; alternative e costi
- **Intervento e follow-up:** preparazione e svolgimento dell'intervento; possibili problemi/rischi; il periodo dopo l'intervento
- **Effetti positivi e indesiderati:** sintomi che migliorano grazie alla SCP; influsso della SCP sulla cognizione e sul benessere generale; possibili effetti indesiderati della SCP nel Parkinson
- **Vivere con la SCP:** influsso sulla personalità e sull'entourage sociale; vita quotidiana con la SCP; conseguenze a lungo termine.
- La brochure è completata da una **check-list** con le domande da porsi, **riferimenti bibliografici** e **informazioni complementari**. *jro*

«La stimolazione cerebrale profonda nei disturbi del movimento», A5, 56 pagine.  
Prezzo: CHF 9.– (CHF 12.– per i non-membri).  
Disponibile dall'11 aprile 2012 presso Parkinson Svizzera, casella postale 123, 8132 Egg, tel. 043 277 20 77, fax 043 277 20 78, info@parkinson.ch, www.parkinson.ch.