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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2014)

Heft: 115: Was tun bei atypischen Parkinsonsyndromen? = Que faire en cas de syndrome parkinsonien atypique? = Che fare in caso di sindromi di Parkinson atipiche?

Artikel: "Sindromi di Parkinson atipiche necessitano di strategie terapeutiche specifiche"

Autor: Ostler, Elisabeth

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815308

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 13.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

«Sindromi di Parkinson atipiche necessitano di strategie terapeutiche specifiche»

Per il trattamento del Parkinson idiopatico esistono medicinali efficaci, ma per le sindromi atipiche le possibilità terapeutiche farmacologiche sono limitate. Le terapie d'accompagnamento, l'adattamento mirato dell'ambiente circostante e una distribuzione equa dei compiti fra i membri della famiglia sono misure importanti, spiega Elisabeth Ostler*.

*** Elisabeth Ostler** è infermiera diplomata. Ha lavorato ventun anni presso la clinica neurologica dell'ospedale cantonale di San Gallo e cinque anni come infermiera specializzata al Parkinsonzentrum Zihlschlacht. Dal 2009 è responsabile del settore cure di Parkinson Svizzera.

Oltre al Parkinson idiopatico, la forma più comune della malattia, esistono anche sindromi di Parkinson secondarie e atipiche (vedi PARKINSON 113, marzo 2014), che si manifestano con una sintomatologia simile, ma sono provocate da fattori diversi. Se nella sindrome idiopatica si verifica una degradazione delle cellule dopaminergiche nella *substantia nigra* (sostanza nera) nel corso di parecchi anni, in queste altre forme possono invece verificarsi disturbi di diversi sistemi (malattia multisistemica) già negli stadi precoci della malattia. Per questo, nelle sindromi di Parkinson atipiche – atrofia multisistemica (AMS), paralisi sopranucleare progressiva (PSP), demenza a corpi di Lewy, degenerazione cortico-basale – la sintomatologia è più sfaccettata, il decorso più problematico e il trattamento più complesso.

Ne consegue che la somministrazione di L-Dopa o di altri farmaci dopaminergici aiuta soltanto in caso di sintomi dovuti a una carenza di dopamina. Nonostante tutte le ricerche sinora condotte, i rimedi farmacologici per combattere i sintomi che si aggiungono in caso di sindromi di Parkinson atipiche rimangono assai limitati.

Se non ci sono farmaci efficaci significa che non si può fare nulla?

Elisabeth Ostler: No! È vero che le possibilità di terapie medicamentose sono assai limitate, ma non bisogna dimenticare che sebbene il trattamento farmacologico sia in genere il provvedimento principale, non è che uno dei pilastri di una strategia complessiva necessaria per combattere efficacemente i sintomi e garantire alle persone colpite la miglior qualità di vita possibile. Detto altrimenti, per una terapia che funzioni nel tempo bisogna impiegare sempre TUTTE le possibilità in maniera combinata. Qualora il pilastro principale, ossia la terapia medicamentosa, sia debole, è necessario sostenere la strategia rafforzando gli altri pilastri.

Concretamente, quali sono le possibilità terapeutiche per le sindromi di Parkinson atipiche?

In genere, la strategia terapeutica del Parkinson si basa su quattro pilastri: terapia farmacologica, terapie d'accompagnamento, adattamento dell'ambiente circostante, distribuzione equa dei compiti tra i familiari. Solo quando questi elementi si completano e ciascun metodo viene adattato al caso specifico di ogni paziente, si è fatto tutto il possibile.

Oltre al fatto che essa è in genere meno efficace, di che cosa va tenuto conto per quanto riguarda la terapia farmacologica in caso di Parkinson atipico?

Capita spesso che i pazienti affetti da sindromi di Parkinson atipiche abbiano l'impressione che i farmaci dopaminergici non portino alcun giovamento, per cui non di rado smettono di assumere il medicinale. Un'osservazione più attenta, mostra però che in parecchi casi ciò conduce a un sensibile peggioramento della sintomatologia. Possono volerci fino a due mesi prima che questo effetto sia evidente. Quindi, non è corretto affermare che i farmaci dopaminergici non hanno effetto nei casi di sindromi di Parkinson atipiche: l'effetto c'è, anche se è molto più debole che nella cura del Parkinson idiopatico.

Conviene dunque riflettere bene prima di decidersi per una sospensione della cura medicamentosa. Se lo si fa, è imperativo osservare e documentare con attenzione la sintomatologia per un certo tempo, affinché si possa riconoscere un eventuale lento peggioramento e quindi riprendere con i farmaci. Ne va del benessere della persona colpita.

Qual è invece l'importanza delle terapie d'accompagnamento per le sindromi di Parkinson atipiche?

Poiché i farmaci non hanno che un efficacia (molto) ridotta, la fisioterapia, l'ergoterapia, la logopedia e, all'occorrenza, la neuropsicologia, la neurourologia e altri tipi di trattamento costituiscono il pilastro centrale della cura.

Benché non vada negata l'importanza di alcuna terapia, è vero che la fisioterapia ha un ruolo fondamentale. Per ottenere risultati durevoli, le sessioni devono tuttavia essere frequenti, regolari e soprattutto seguite a lungo termine.

Affinché possa giovare alla mobilità generale e all'agilità mentale, la fisioterapia viene adattata al tipo di malattia e alla sintomatologia di ciascun paziente. Un altro beneficio è la stabilizzazione dell'equilibrio, indispensabile per evitare pericolose cadute e le loro conseguenze. La fisioterapia ha inoltre un effetto positivo sulla forza e sulla resistenza, così come sul cuore e sulla circolazione. Esistono esercizi mirati per situazioni quali la mobilizzazione al suolo in caso di caduta o la mobilizzazione delle articolazioni per i pazienti gravemente colpiti. Vengono allora coinvolti anche i parenti, affinché imparino a sostenere al meglio il paziente, a dargli l'aiuto necessario senza affaticarsi troppo, dato che altrimenti rischiano di mettere a repentaglio anche la propria salute.

È pure importante, a mio avviso, che i pazienti si rechino alle sedute di fisioterapia fuori casa finché ne sono in grado. Così facendo, ricevono stimoli ottici e non rimangono costantemente confinati in un luogo. È un modo per mantenere la mente sveglia. Quando andare a terapia diventa impossibile, bisogna continuare con le cure a domicilio. Sarà quindi il terapista a recarsi dal paziente. In nessun caso i problemi di mobilità devono essere un pretesto per rinunciare alla terapia! I neurologi lo sanno, per cui prescrivono una terapia a domicilio a tempo indeterminato. I parenti di persone affette da sindromi di Parkinson atipiche dovrebbero in ogni caso esigere una prescrizione per una fisioterapia neurologica a lungo termine!

Quali sono i benefici dell'ergoterapia e della logoterapia?

L'ergoterapia mira a evitare, o perlomeno minimizzare, la perdita delle capacità individuali, per esempio per quanto riguarda il prendersi cura di sé stessi e altri compiti quotidiani. È importante, anche per la psiche dei pazienti, rimanere indipendenti quanto più a lungo: essere in grado di vestirsi e svestirsi, occuparsi della propria igiene personale, mangiare e bere da soli. Oltre a veri e propri esercizi e trucchi da applicare nella vita quotidiana, l'ergoterapia prevede un aiuto a livello fisico. Gli ergoterapisti offrono consigli ai pazienti e ai parenti per quanto riguarda le modifiche da effettuare in casa o in materia di mezzi ausiliari, compresi quelli più complessi, quali i letti da degenza, le sedie speciali, le sedie di cura, che vanno maneggiati in maniera corretta da chi si occupa dei malati. A tutto ciò si aggiunge all'occorrenza il tema della sicurezza, ossia come servirsi dei sistemi d'allarme e di quelli che aiutano nell'orientamento (per le persone con problemi cognitivi).

Foto: pgc

La logopedia si occupa di tutto quanto ha a che vedere con mangiare, parlare, deglutire. È importantissima in caso di Parkinson, poiché è una malattia in cui la causa di decesso più comune è legata a broncopolmoniti dovute a difficoltà di deglutizione (saliva e bocconi che vanno frequentemente di traverso).

Ci sono anche altre possibilità terapeutiche?

In determinate situazioni può essere utile ricorrere a un neuropsicologo, che determini a quali risorse il paziente è (ancora) in grado di far capo ed elabora una strategia d'insieme in combinazione con le altre terapie. In tal modo, vengono definiti i provvedimenti necessari, quali l'allenamento cognitivo, una terapia contro la depressione o esercizi specifici alla demenza. La neuropsicologia è inoltre importante nel quadro dell'informazione, della preparazione e dell'accompagnamento dei parenti, che, troppo presi dalle cure del malato, sovente tendono a trascurare i propri bisogni e la propria vita.

È fondamentale che imparino quanto prima a stabilire un giusto limite al loro impegno. È comprensibile sentirsi spinti a dedicarsi anima e corpo alla persona malata, ma ciò può avere ripercussioni negative che vanno evitate il prima possibile! A tale scopo conviene affidarsi all'aiuto di professionisti, i quali devono tuttavia guadagnarsi la fiducia necessaria. Il fatto di essere medici o terapisti non basta! Bisogna costruire un rapporto di fiducia tra specialisti e parenti, imprescindibile per delle cure efficaci sul lungo termine.

Diceva che il terzo pilastro è costituito dall'adattamento dell'ambiente. In che cosa consiste?

Si tratta innanzitutto di adattare lo spazio abitativo alle capacità e risorse del paziente: garantire l'accessibilità, ottimizzare la sicurezza (eliminando elementi sui quali si può inciampare, montando ringhiere e maniglie), consentire l'accesso ai piani (montascale), apportare le modifiche necessarie in bagno, installare un letto e sedie adeguati ecc.

I terapisti (e in particolar modo l'ergoterapista) verificano a intervalli regolari che l'ambiente sia allestito in modo funzionale al decorso della malattia e all'occorrenza danno indicazioni in merito. I cambiamenti riguardano però anche altri ambiti, per esempio i trasporti (auto, deambulatore, sedia a rotelle manuale o elettrica) e fattori «psichici»: come continuare a coltivare le relazioni sociali? Come mantenere una vita stimolante e attiva?

In linea di massima, bisogna cercare di non smettere con i rituali consolidati quali la lettura del giornale, le partite a carte, le conversazioni serali. Nei casi di demenza, è importante anche lavorare regolarmente sull'esperienza biografica, ossia risvegliare e mantenere vivi i ricordi.

Un altro punto fondamentale è la gestione del tempo: vanno preparati orari settimanali e giornalieri, e soprattutto stabiliti momenti definiti per riposare e rilassarsi, non solo per i pazienti, ma anche per i familiari.

Il carico per i parenti è quindi considerevole?

Sì, molto. Per questo è importante che si rendano conto quanto prima della necessità di cercare e accettare aiuto. Purtroppo, l'esperienza mostra che le persone sovente ne prendono consapevolezza troppo tardi. Eppure è un aspetto importantissimo! Solo chi riconosce di aver bisogno di sostegno è in grado di accettarlo.

Dopo questa presa di coscienza, il secondo passo è quello di porsi la domanda «Che cosa mi serve/desidero esattamente?» e di rispondervi: c'è bisogno di aiuto nelle ore notturne? Oppure basterebbe essere liberi due pomeriggi a settimana? Ci vogliono obiettivi formulati chiaramente, affinché si possa giudicare il tipo di aiuto che è possibile organizzare a livello finanziario, geografico e logistico.

È fondamentale inoltre chiedersi che forma di aiuto si preferisce: quello offerto da volontari (verso i quali si rischia di sviluppare una sorta di dipendenza dettata dalla gratitudine) o quello professionale (più oneroso economicamente, ma dal quale si può pretendere di più).

Allo scopo di trovare le risposte a queste domande, conviene farsi consigliare da specialisti nel campo delle assicurazioni sociali, da terapisti, medici e infermieri, da persone che si trovano in una situazione simile e che si possono conoscere, per esempio, aderendo a un gruppo di autoaiuto.

Quale messaggio vorrebbe rivolgere alle persone colpite e alle loro famiglie?

Non darsi per vinti, pensare positivo e accettare aiuto per tempo! Come detto, anche per le sindromi di Parkinson atipiche esistono varie possibilità terapeutiche oltre al ricorso a farmaci. Questo dovrebbe dare speranza. Bisogna tuttavia preparare bene il terreno! L'onere che incombe sui famigliari è considerevole e tentare di arrangiarsi da soli non porta da nessuna parte. Se ci si addossa un carico eccessivo, non si è più in grado di aiutare come si deve la persona malata, per cui alla fine si tratta di una soluzione infelice per tutte le parti coinvolte. Chi cerca aiuto per tempo e si impegna così a fare tutto il possibile in collaborazione con personale specializzato di fiducia, assicura un'esistenza degna di essere vissuta, per la persona malata e per sé!

Questa catena di concause è determinante in particolar modo quando si è confrontati con forme atipiche di Parkinson, ma non va sottovalutata nemmeno in caso di Parkinson idiopatico. Il contesto è identico, eccetto per il fattore cronologico, poiché con i pazienti affetti da Parkinson idiopatico si dispone solitamente di più tempo per effettuare tutti i cambiamenti necessari. ■