



CENTRO
NEUROLESI
**BONINO
PULEJO**
IRCCS MESSINA

Con la collaborazione di



Slow Food[®]
Valdemone

«Io e Parkinson» Manuale d'uso per pazienti e Caregiver

A cura del Reparto

“Disordini del Movimento”

INDICE

Prefazione	1
Introduzione	2
Logopedia e malattia di Parkinson	5
L'approccio fisioterapico	15
La nutrizione nel paziente parkinsoniano	24
La scelta del cibo secondo i criteri Slow Food	31
Supporto psicologico e riabilitazione cognitiva	36
Il servizio sociale ospedaliero	43
Parkinson, il ruolo dell'infermiere	52
Glossario	59

PREFAZIONE

Sappiamo quanto nella malattia di Parkinson sia fondamentale attenersi al trattamento farmacologico e fisioterapico prescritto dagli specialisti durante le visite di routine. Sappiamo quanto numerosi, diversi e subdoli possano essere i sintomi della malattia. Sappiamo quanto sia difficile ed impegnativo stare accanto ad una persona con malattia di Parkinson. Soprattutto sappiamo quanti dubbi e quante domande affollino la mente dei pazienti e dei familiari ogni giorno. Ecco, questo opuscolo nasce dal desiderio di rispondere almeno in parte a quelle domande e di essere il più possibile accanto ai nostri pazienti ed alle loro famiglie. È frutto di un lavoro di squadra il cui obiettivo è offrire consigli utili per migliorare, con piccoli gesti quotidiani, gli aspetti motori e non motori della malattia e attraverso essi migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattia di Parkinson o altri disordini del Movimento.

Il primo e più importante passo sarà quello di modificare il proprio atteggiamento nei confronti della malattia, non lasciandosi sopraffare dal peso della diagnosi ma affrontando con determinazioni e positività la sfida che essa comporta. Se alla giusta predisposizione mentale si associano alcune semplici ma fondamentali modifiche delle abitudini quotidiane, allora avremo la conferma di un'altra fra le cose che sappiamo... Che con la Malattia di Parkinson si può vivere, si può vivere a lungo, si può vivere bene.

INTRODUZIONE

La malattia di Parkinson è una malattia neurodegenerativa, ad evoluzione lenta ma progressiva, che coinvolge, principalmente, alcune funzioni quali il controllo dei movimenti e dell'equilibrio. Fa parte di un gruppo di patologie definite "Disordini del Movimento" e tra queste è la più frequente (in Italia si stimano circa 230000 persone affette). È presente in tutto il mondo ed in tutti i gruppi etnici. Si riscontra in entrambi i sessi, con una lieve prevalenza in quello maschile. L'età media di esordio è intorno ai 58-60 anni, ma circa il 5 % dei pazienti può presentare un esordio giovanile tra i 21 ed i 40 anni. Prima dei 20 anni è estremamente rara. Sopra i 60 colpisce 1-2% della popolazione, mentre la percentuale sale al 3-5% quando l'età è superiore agli 85 ([ww.parkinson.it/morbo-di-parkinson.html](http://www.parkinson.it/morbo-di-parkinson.html)).

Il primo a parlarne fu **James Parkinson**, descrivendola come "Morbo" per la varietà di sintomi manifestati dal paziente. I più frequenti in fase di esordio sono:

- Disturbi del sonno e insonnia;
- Disturbi gastrointestinali;
- Senso di stanchezza e affaticamento anche dopo sforzi fisici di lieve entità;
- Perdita del senso dell'olfatto (iposmia);

- La mancanza di espressione facciale (ipomimia);
- Scrittura lenta (bradigrafia) e stretta (micrografia);
- Cambiamenti del tono della voce (ipofonia) e della parola, diventando spesso molto più flebile e monotona;
- Braccia che non oscillano liberamente durante il ciclo del passo (assenza di sincinesie pendolari);
- Calo del tono dell'umore, ansia e depressione;
- Assenza di attenzione e concentrazione;
- Difficoltà nell'eseguire più compiti contemporaneamente (multitasking).

La grande varietà di sintomi che la costituiscono la rendono una patologia articolata e complessa, tuttavia, se si ricorre ad adeguati trattamenti riabilitativi (fisioterapico, logopedico, cognitivo), si segue una dieta bilanciata e si garantisce una buona aderenza alla terapia farmacologica, si può riuscire ad avere un'aspettativa di vita simile o solo lievemente ridotta rispetto a quella della popolazione generale.

LOGOPEDIA E MALATTIA DI PARKINSON

Dott. Matteo Berenati, Dott.ssa Agata Greco,

Dott.ssa Roberta Mollica

(Logopedisti)

Il **Logopedista** è il professionista sanitario dell'area Riabilitativa che si occupa della prevenzione e del trattamento delle patologie che provocano disturbi della comunicazione (voce, linguaggio: scritto e orale) e della deglutizione.

Le **difficoltà linguistico-comunicative** riguardano riduzione dell'intelligibilità dell'eloquio, riduzione delle abilità comunicative, alterazioni della voce (disfonia), disturbi dell'articolazione della parola (disartria), ripetizioni, blocchi incontrollati e alterazioni del ritmo (lentezza dell'eloquio: bradilalia; eccessiva velocità: tachilalia).

I **disturbi della deglutizione** riguardano la difficoltà ad ingerire cibo o a deglutire la saliva che possono attribuirsi all'alterazione del funzionamento e della coordinazione dei muscoli addetti a queste funzioni. Il tempo richiesto per consumare il pasto aumenta, la masticazione è rallentata, il cibo tende a rimanere in bocca o in gola, con episodi di soffocamento e/o tosse con possibilità di aspirazione di cibo nei polmoni. Tutto ciò rappresenta un fattore di rischio per l'insorgenza di *polmonite ab-ingestis*.

Suggerimenti per migliorare la comunicazione

- È utile aumentare la frequenza delle inspirazioni e limitare il numero di parole emesse per ogni espirazione: inspira prima di iniziare a parlare e fai delle pause tra una frase e l'altra o tra una parola e l'altra.
- Esagerare la pronuncia delle parole, aumentando i movimenti di lingua, labbra e guance, ponendo attenzione alla pronuncia di ogni singola sillaba, specialmente le sillabe finali.
- Prendere coscienza delle sensazioni e dei movimenti eseguiti da labbra, lingua e bocca durante la pronuncia di suoni, parole e frasi.
- Prendi tempo per organizzare idee e pensieri, semplificando ciò che vuoi dire: esprimere idee e concetti in frasi brevi e concisi (linguaggio telegrafico), aiuta a favorire la comprensione dell'interlocutore.
- Stai di fronte all'interlocutore, sarà più facile comunicare con la massima attenzione da parte di entrambi.
- Cerca di parlare più forte ed incoraggia i familiari e gli amici a chiederti di farlo.
- Immagina di essere nella stanza accanto e di avere la necessità di urlare per farti sentire.
- Parla di tua iniziativa, non lasciare che siano gli altri a condurre la conversazione al posto tuo.

- I familiari devono cercare di prestare la massima attenzione durante la conversazione, ponendosi uno di fronte affinché si possa vedere il movimento della bocca e capire meglio ciò che viene detto.
- Se hai difficoltà ad iniziare a parlare, prenditi il tempo necessario; i familiari devono cercare di concedere più tempo, senza interrompere la concentrazione.
- Se non ricordi una parola specifica, cerca di pensare ad una parola con significato simile riformulando il tuo messaggio; una scelta diversa di parole può essere più comprensibile.
- Se le parole che pronunci non vengono ben comprese, prova a ripetere le singole lettere che le compongono (spelling) o usa la scrittura come supporto al linguaggio verbale.
- È consigliabile che i familiari diano delle informazioni di ritorno, come cenni affermativi del capo o annuire, per dimostrare di aver capito ciò che è stato detto. Al contrario, se non si comprende ciò che è stato detto, ripetete ciò che avete capito e continuate da quel punto.

Trattamento Logopedico

In primis è necessario impostare sul paziente la respirazione costo-diaframmatica, in quanto questa va ad utilizzare correttamente tutta l'aria inspirata dal naso, permettendo grazie all'uso del diaframma, all'aria che entra, di espandersi correttamente e a pieno all'interno dei polmoni, evitando la sua

dispersione all'interno di altre cavità vuote poste al livello toracico. Insieme gli esercizi fonatori come i vocalizzi si propongono anche quelli di miglioramento della prosodia vocale.

Quelli che seguono sono esercizi che mirano al miglioramento dell'utilizzo e del coordinamento dei muscoli coinvolti nella fonazione e nell'articolazione del linguaggio, al fine di migliorare la qualità della voce, il volume, l'intonazione melodica (prosodia), l'articolazione delle parole, la velocità ed il ritmo dell'eloquio.

Nella Malattia di Parkinson, la capacità di movimento dei muscoli a carico del volto, spesso tende a ridursi notevolmente. Di seguito elenchiamo alcuni esercizi, chiamati tecnicamente *prassie oro-bucco-facciali*, che i Logopedisti consigliano per il mantenimento dell'articolazione muscolare del volto: aprire e chiudere la bocca, gonfiare le guance, alternare un bacio ad un sorriso, movimenti della lingua, aggrottare e rilassare le sopracciglia.



Tali esercizi per essere efficaci, dovrebbero essere ripetuti tutti i giorni davanti ad uno specchio, in modo da focalizzare

l'attenzione sui movimenti della bocca, della lingua e delle labbra, in serie da 10 per almeno 2 esecuzioni.

Il Logopedista può intervenire per ottenere dei miglioramenti, vi sono alcuni colleghi esperti, i quali si sono certificati per l'applicazione dell'unico metodo validato considerato benefico e terapeutico per i Pazienti con malattia di Parkinson. Tale metodo è chiamato LSVT (Lee Silverman Voice Treatment), e può essere praticato solo da coloro che possiedono come titolo la certificazione del Titolo abilitante all'uso di questa pratica riabilitativa.

Scrittura

La scrittura soprattutto in fase avanzata della malattia, viene perduta: quella che prima era considerata una calligrafia normale, appropriata alle proprie condizioni, diventa man mano sempre più piccola e poco chiara; tecnicamente questo disturbo è chiamato *micrografia*, ed è dovuto al tremore che determina il Parkinson e ad una perdita progressiva del movimento del polso. Il costante allenamento nel riprodurre la propria firma, supportati magari da una impugnatura facilitata, tende a stabilizzare il tratto grafico, inducendo uno stato d'animo migliore. Si è visto che l'esecuzione di piste che riproducono tratti curvi, rettilinei e spezzati tendono ad ingrandire la scrittura e dare una stabilizzazione temporanea del tratto.

Disturbi della deglutizione

La *Disfagia* rappresenta la modificazione delle capacità deglutitorie specifiche per particolari alimenti, o per tutti, e generalmente i disturbi maggiori si presentano con l'assunzione dei liquidi e/o di compresse. Nel dettaglio la lingua, in quanto muscolo, perde sia la forza che la capacità di controllare gli alimenti. I liquidi vengono considerati la categoria alimentare di più difficile gestione, in quanto non presentano una vera e propria consistenza. Ciò che spesso accade è che bevendo dal bicchiere, una parte di liquido scivola per gravità verso l'imbocco dell'esofago e delle corde vocali, provocando tosse e/o fenomeni di penetrazione (passaggio di materiale deglutito in laringe) o aspirazione (ingresso di liquidi o alimenti attraverso le corde vocali in trachea).

La stessa situazione si riscontra spesso assumendo la terapia farmacologica con i liquidi, e allora cosa fare in questi casi? Bisogna sicuramente cambiare la modalità di assunzione di liquidi e compresse; riportare in maniera precoce al Medico e al Logopedista specializzato in Disfagia queste problematiche diventa un salvavita per il paziente stesso! I campanelli di allarme che qualcosa non va nella deglutizione sono di facile riscontro, ossia il bisogno di raschiare la gola in maniera autonoma e la comparsa di piccoli colpi di tosse durante il pasto e a seguito dell'ingestione di acqua. Tali comportamenti conducono all'ipotesi di una non corretta gestione di quelle che vengono definite "doppie consistenze", ossia la contemporanea presenza di un solido e di un liquido.

Ragionando su questo fatto la semplice assunzione delle compresse con l'acqua è una doppia consistenza e pertanto spesso l'assunzione della terapia farmacologica avviene tramite alimenti di consistenza omogenea (come mousse di frutta/puree) o acqua-gel.

Di seguito verranno forniti dei suggerimenti per una deglutizione sicura:

SUGGERIMENTI PER UNA DEGLUTIZIONE SICURA

<p>Il pasto deve avere luogo in un ambiente tranquillo, evitando qualsiasi sollecitazione alla fretta.</p>	
<p>Posizione seduta, piedi che toccano il pavimento, anche e ginocchia flesse, tronco dritto, testa leggermente inclinata in avanti (questa posizione favorisce il passaggio del cibo verso l'esofago e assicura una protezione ottimale della trachea).</p>	
<p>Non parlare quando si ha il boccone in bocca.</p>	
<p>Mangiare lentamente, a piccoli bocconi.</p>	
<p>Masticare accuratamente il boccone.</p>	
<p>Non portare altro cibo in bocca se prima non è stato deglutito il boccone precedente.</p>	
<p>Durante il pasto "sollecitare" piccoli colpi di tosse tra una deglutizione e l'altra.</p>	
<p>Evitare cibi a doppia consistenza (es. minestrone).</p>	

Il Logopedista dopo un'attenta valutazione stilerà un piano di trattamento personalizzato che prevede l'adozione di strategie multimodali, favorendo l'interazione del paziente con ciò che lo circonda. Esercizi volti a migliorare la sensibilità e la funzionalità degli organi preposti alla deglutizione. Procedure riabilitative personalizzate in base al grado di disfagia. Strategie di compenso che modificano il meccanismo della deglutizione (tecniche di deglutizione), posture facilitanti che hanno la funzione di favorire il transito oro-faringeo del bolo eliminandone l'aspirazione nelle vie aeree e riducendo il più possibile l'entità dell'eventuale ristagno di esso o parte di esso dopo la deglutizione. Tecniche rieducative che mirano al ripristino parziale o totale delle funzioni alterate nella deglutizione (esercizi che mirano al miglioramento dei deficit neuromuscolari o sensoriali). Sono previsti inoltre dei provvedimenti adattativi, ovvero tutto ciò che riduce le difficoltà dell'atto deglutitorio e la sua preparazione: comprendono artifici dietetici (livelli di dieta per consistenze), e adozione di ausili specifici per l'alimentazione e di devices quali la stimolazione elettrica neuromuscolare NMES.

STRATEGIE DI COMPENSO

LIVELLI DI DIETA PER CONSISTENZE



L'APPROCCIO FISIOTERAPICO

*Dott. Rosario Aliotta, Dott.ssa Laura Genovese,
Dott.ssa Valentina Giuffrida, Dott. Marco Isgrò,
Dott.ssa Caterina Maiorana
(Fisioterapisti)*

La **fisioterapia** ha come scopo quello di rendere il paziente quanto più autonomo possibile nelle attività della vita quotidiana (ADL). È fondamentale intraprendere un percorso riabilitativo fin dalle prime fasi, in maniera tale da poter affrontare al meglio quelli che sono i **principali sintomi della malattia**, quali:

- Bradicinesia;
- Tremore a riposo;
- Rigidità e senso di pesantezza degli arti e del tronco (Rigidità muscolare). Consiste in un aumento del tono muscolare determinando quel particolare atteggiamento del capo, del tronco e degli arti che caratterizza la postura abituale del paziente parkinsoniano (Camptocormia);
- Maggiore rischio di cadute dovuto all'instabilità posturale. Questa rientra tra i sintomi tardivi della patologia ed è dovuta ad una riduzione dei riflessi di raddrizzamento, che impediscono al paziente di correggere spontaneamente eventuali squilibri;
- Disturbi del cammino che si manifestano con:

- Freezing;
- Festinazione
- Riduzione dell'ampiezza del passo;
- Difficoltà ad eseguire cambi di direzione;
- Riduzione dell'oscillazione degli arti superiori (assenza di sincinesie pendolari).

Sotto la guida attenta del fisioterapista, il paziente suddividendo i gesti motori complessi in movimenti più semplici, non solo riesce a migliorare la consapevolezza del proprio corpo durante l'esecuzione di gesti motori, ma riduce sensibilmente gli episodi di freezing, migliorando lo schema del passo nella sua totalità.

Obiettivi specifici della Fisioterapia

Le linee guida Europee della fisioterapia nella malattia di Parkinson identificano 5 aree fondamentali che costituiscono la base dell'intervento riabilitativo:

1. Migliorare l'allenamento allo sforzo e alla fatica. Allenare l'apparato muscolo-scheletrico e cardio-polmonare per aumentare la forza, l'articolarietà, l'elasticità muscolare, la resistenza allo sforzo legato non solo all'esercizio attivo, ma anche al normale svolgimento delle attività, siano esse lavorative che di svago.
2. Migliorare l'equilibrio e prevenire le cadute con il passare del tempo si manifesta una riduzione delle

reazioni di equilibrio ed un aumento dell'instabilità posturale. Esercizi specifici volti al miglioramento dell'equilibrio, tramite diverse strategie riabilitative, sono fondamentali per prevenire l'evento caduta. Attività fisiche adattate, yoga, tai-chi, danza sono consigliate, ma non devono sostituire la partecipazione a cicli di riabilitazione specifica.

3. Migliorare il cammino e individuare le strategie per il superamento del Freezing. Training del passo che preveda cambi direzionali, attività di start&stop, dual-tasking, percorsi su superfici differenti con ostacoli, training basati su stimoli visivi e uditivi. Un'altra proposta è quella dell'Attività Musico Adattata, che fornisce stimoli efficaci sia da un punto di vista motorio che emotivo. In particolare si pone l'accento sul continuo modificarsi della direzione di marcia, sull'armonia del passo, sulla capacità di mantenere l'equilibrio e sui movimenti fini delle mani. Le performance motorie vengono accompagnate da musiche evocative e stimolanti, abbinare ritmicamente ad esse.
4. Miglioramento dei passaggi posturali. E' fondamentale l'addestramento ai passaggi posturali anche quando non viene percepita alcuna difficoltà nell'esecuzione. Successivamente, il trattamento fisioterapico avrà come obiettivo quello d'insegnare alcune strategie "compensatorie" al fine di mantenere più a lungo

possibile l'autonomia del paziente e la partecipazione attiva alla vita sociale.

5. Miglioramento delle attività manuali. La scrittura, la manipolazione di oggetti fini (es. abbottonarsi le camicie) e alcune attività legate all'igiene personale (lavarsi i denti), possono anch'esse nel tempo risultare più faticose. Dunque esistono molti esercizi semplici da proporre in maniera più o meno strutturata che sollecitano le esperienze tattili e sensoriali.

Consigli utili per la quotidianità

E' importante ricordare che nella Malattia di Parkinson, uno dei disturbi motori più invalidanti, è la perdita dei movimenti automatici e l'incapacità di iniziare e bloccare un determinato gesto motorio (start & stop).

Per tale motivo è di fondamentale importanza "spacchettare" e suddividere i gesti motori della quotidianità per poi ripeterli più e più volte, al fine di rendere e mantenere i movimenti fluidi e sicuri.

Raggiungere la stazione eretta da Seduti (Sit To Stand)



- 1) Come indicato dalla freccia di colore azzurro, è fondamentale iniziare con lo spostamento del proprio corpo lungo il bordo della sedia;
- 2) Secondariamente flettere il capo ed il tronco anteriormente così da potersi sbilanciare in avanti;
- 3) È importante che entrambi i piedi siano ben appoggiati al suolo, in modo da poter spingere e permettere ai glutei di distaccarsi dalla sedia;
- 4) L'ultimo step consiste nel portare il bacino in avanti, in modo da avere il corretto allineamento una volta raggiunta la stazione eretta.

Passaggio posturale da supino a seduto



- 1) Stendersi supini sul letto;
- 2) Portare in avanti la spalla opposta al lato scelto per potersi disporre in posizione laterale;
- 3) Portare le gambe flesse fuori dal letto;
- 4) Con l'aiuto degli arti superiori imprimere forza sul lettino per raggiungere la posizione seduta.
- 5) Portare le mani ai rispettivi lati del corpo per poter raggiungere correttamente la posizione seduta.

E' possibile migliorare l'autonomia del paziente, anche grazie all'ausilio di alcune semplici strategie, che possono essere utilizzate nell'ambiente in cui passa più tempo, come ad esempio casa propria. Diversi studi dimostrano come stimoli visivi ed acustici (cues) possano migliorare la performance

motoria, fornendo uno “start” interno o un “ritmo” nelle varie azioni che si svolgono nella vita quotidiana.

Riabilitazione con l’ausilio di Device

GAIT TRAINER 3

È molto più di un tapis roulant. È progettato con una piattaforma fornita che emette un feedback sia uditivo che visivo per consentire ai pazienti un cammino corretto. La lunghezza, la velocità e la distribuzione destra-sinistra del passo sono corrette nell’immediato; l’andatura del paziente è confrontato con quello da raggiungere come obiettivo e via via con il supporto dell’operatore ciò sarà possibile. A differenza di altri dispositivi, Gait Trainer 3 è silenzioso, non aggressivo.

MOVENDO TECHNOLOGY – HUNOVA

Movendo Technology - Hunova è il primo robot riabilitativo che consente a medici e fisioterapisti di misurare, predire e prevenire molte patologie di carattere ortopedico e neurologico. Il vantaggio competitivo di questa tecnologia è duplice: da una parte Hunova è in grado di raccogliere una quantità significativa di dati sulla biomeccanica del paziente monitorandone puntualmente il progresso; dall’altra offre un’assistenza diretta al paziente attraverso un sistema robotico che guida il paziente offrendo una vasta gamma di protocolli

riabilitativi, sotto forma di videogame. Hunova consiste in due piattaforme elettromeccaniche sensorizzate a due gradi di libertà, una a livello dei piedi ed una a livello della seduta. Il dispositivo integra sensori di forza per regolare l'interazione con il paziente e un sensore wireless posto sul tronco del soggetto che permette di controllare il movimento del busto del paziente. Gli esercizi eseguibili con Hunova sono accompagnati da applicazioni grafiche, molto simili a semplici videogame, con le quali il paziente interagisce per portare a termine l'esercizio, consentendo così di estendere e sviluppare le tradizionali pratiche rieducative utilizzate in modo intensivo e ripetibile, ed offre parametri oggettivi per valutare il recupero dei pazienti, personalizzazione delle cure e l'efficacia della terapia.

ARMEO POWER

Armeo Spring è stato il primo esoscheletro robotizzato nel trattamento di pazienti colpiti dalle conseguenze di ictus, lesioni cerebrali o disturbi neurologici che ne compromettono la funzione dell'arto superiore. Il robot, progettato per la fase iniziale di trattamento nelle persone con gravi limitazioni di movimento, permette una riabilitazione precoce dell'arto.

GEO SYSTEM

È il sistema robotizzato per la riabilitazione del passo. Il sistema permette di simulare passivamente il cammino in

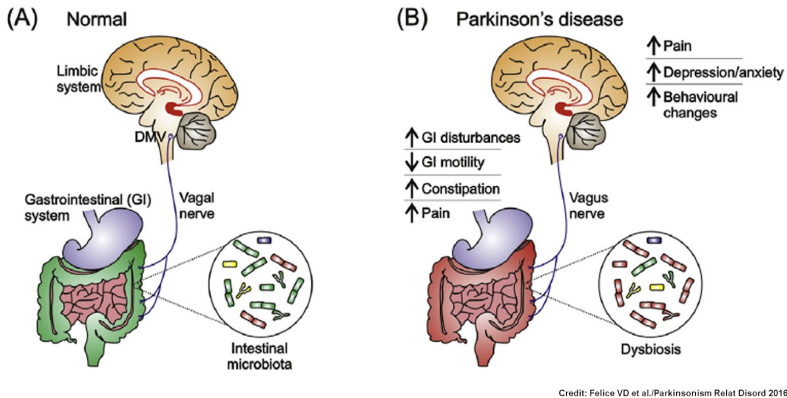
piano, le scale in salita e in discesa. Il terapeuta ha la facoltà di impostare tutti i parametri del passo, al fine di poter replicare la traiettoria di cammino ideale per il paziente. Il trattamento con Geo System è efficace in pazienti con patologie neurologiche o in pazienti con patologie ortopediche che limitano il carico di peso corporeo.

LA NUTRIZIONE NEL PAZIENTE PARKINSONIANO

Dott.ssa Adriana Andalaro
(Biologo Nutrizionista)

Il cibo è un aspetto imprescindibile nella quotidianità di ognuno e riveste un ruolo preponderante in presenza di alcune patologie. Il fatto di dover seguire una “*dieta*” viene spesso inteso come un periodo di privazione e sacrificio, in realtà il vero significato è quello di introdurre un corretto stile di vita e quindi un corretto stile alimentare.

Nella malattia di Parkinson, in maniera particolare, vi è una stretta correlazione tra *alimentazione e terapia farmacologica*: la **Levodopa** è un aminoacido neutro e come tale entra in competizione con gli amminoacidi provenienti dalla dieta durante il processo di assorbimento che avviene nel primo tratto dell'intestino tenue. Nonostante lo stomaco rivesta solo la funzione di transito, il processo digestivo ne influenza l'assorbimento, infatti la presenza di cibo al suo interno determina una permanenza prolungata del farmaco, il quale può essere degradato dagli enzimi gastrici riducendo la sua efficacia. Affinché ciò non avvenga è utile evitare l'assunzione degli alimenti che ritardano lo svuotamento gastrico, ossia proteine, fibre e, in maniera particolare, grassi.



Inoltre cibi che contengono residui tossici o alcuni alimenti raffinati, potrebbero favorire una maggiore permeabilità intestinale (definita come *Leaky Gut Syndrome*) con conseguenze anche su una possibile riduzione dell'assorbimento del farmaco. Da ciò si può dedurre come il regime alimentare più idoneo per il paziente sia quello basato su pasti brevi e frequenti, associando intelligentemente i cibi tra loro assicurando una migliore digeribilità.

Pasti ricchi di proteine, in particolare contenenti gli aminoacidi isoleucina, leucina, valina, fenilalanina, triptofano e tirosina, possono interferire con l'attività farmacologica della Levodopa entrando in competizione per i sistemi di trasporto necessari all'assorbimento. Per tale ragione la Levodopa dovrebbe essere assunta 30 minuti prima dei pasti e nello stesso tempo adottare una dieta ipoproteica a pranzo. Non si tratta quindi di escludere totalmente le proteine, ma semplicemente di distribuirle

adeguatamente nell'arco della giornata (0,8 - 1 g di proteine per ogni kg di peso corporeo ideale al dì). La riduzione dell'apporto proteico è in grado di migliorare il rapporto tra le fasi *on* e *off*, viceversa una dieta iperproteica peggiora drasticamente la motilità. In questo contesto l'uso di alimenti vegetali permette la facile organizzazione dei pasti con una quota di proteine pari ad $\frac{1}{5}$ tra colazione e pranzo e $\frac{4}{5}$ a cena.

La dieta di un paziente con malattia di Parkinson dovrebbe prevedere pasti ad orari stabiliti, ossia tre principali e due spuntini, i quali dovranno essere costituiti da tutti i principi alimentari (carboidrati, proteine e grassi) in dosi bilanciate.

Il calcolo del fabbisogno proteico-energetico nell'arco delle 24 ore torna utile anche in visione del fatto che uno degli effetti collaterali del farmaco prevede un aumento di peso, specialmente durante le prime fasi della malattia. I farmaci dopamino-agonisti agendo sul sistema nervoso simpatico e parasimpatico possono scatenare un comportamento alimentare compulsivo e/o iperfagia, da ciò ne deriva un possibile incremento ponderale con tutte le co-patologie annesse, come malattie cronico degenerative, sindrome metabolica, diabete mellito di tipo II, dislipidemia (ipercolesterolemia e ipertrigliceridemia), ipertensione arteriosa, osteoporosi, finanche tumori.

L'aumento di peso viene incentivato anche dall'insorgenza di disturbi del movimento e dell'equilibrio che determinano la drastica riduzione della motilità e delle attività quotidiane, inoltre il sovrappeso innesca un circolo vizioso, poiché causa il

peggioramento dell'impaccio motorio. E' possibile ipotizzare che la diminuita attività motoria correlata al mancato adeguamento delle abitudini alimentari crei un bilancio energetico positivo che sfocia inevitabilmente in un aumento del peso.

Questo andamento è caratteristico del primo decennio della malattia per poi subire una drastica inversione assistendo invece ad una perdita di peso. Ciò è dovuto ad una serie di fattori tra cui perdita di appetito, rallentamento della motilità gastrica su base farmacologica, insorgenza di difficoltà deglutitorie, lentezza nel consumo del pasto e aumento del fabbisogno energetico a causa delle discinesie. Il peso corporeo è il principale indicatore dello stato nutrizionale ed una perdita del 10% in un lasso di tempo di 3 mesi evidenzia un grave stato carenziale che porta alla malnutrizione.

Fenomeno frequente (circa il 50% dei pazienti) è l'insorgenza della *stipsi*, la quale può verificarsi sia in fase clinica che preclinica e peggiora con il progredire della malattia. Essa è dovuta all'effetto della degenerazione dei corpi di Lewy nel plesso mioenterico del colon che porta al rallentamento dei tempi di transito e occasionalmente ad ostruzioni. A ciò si aggiunge l'effetto farmacologico che favorisce la conversione della dopamina in adrenalina con rallentamento ulteriore della peristalsi.

È importante ricordare che la stipsi non rappresenta solo un motivo di disagio per il paziente, ma anche un contrasto alla

completa efficacia dei farmaci, oltre che una fonte di infiammazione a livello intestinale.

Come si può ovviare al problema? Un valido aiuto può derivare dall'alimentazione. Il miglioramento del benessere intestinale si raggiunge in primis tramite un'adeguata assunzione di **acqua** nelle 24 ore che dovrebbe corrispondere a 20-30 ml/kg di peso corporeo, ciò favorisce il senso di sazietà e garantisce il giusto livello di umidità della materia fecale.

Altra strategia di "educazione intestinale" è quella di non saltare i pasti cercando di mantenere una regolarità nella loro assunzione.

Principi alimentari, spesso bistrattati, sono rappresentati dai **carboidrati** che rappresentano un tassello fondamentale della dieta quotidiana, favorendo quelli complessi costituiti da pane, pasta, riso, cereali e tuberi come le patate, i quali devono rappresentare il 50-60% dell'energia totale giornaliera.

L'orientamento verso i prodotti integrali e poco raffinati è dovuto alla presenza di **fibra alimentare**, la quale favorisce un maggiore senso di sazietà e contribuisce alla regolarità intestinale, inoltre possedendo un basso indice glicemico evita un eccessivo rialzo della glicemia dopo i pasti, riducendo il rischio di sviluppare iperglicemia e diabete mellito di tipo II. La dose giornaliera di fibre raccomandata non dovrebbe andare oltre i 25-30g, in modo da evitare la formazione di masse alimentari che renderebbero difficoltosa l'evacuazione a causa l'intestino atonico tipico dei parkinsoniani, e inoltre si

raccomanda di non assumerle in concomitanza del farmaco, poiché determinano rallentamento dello svuotamento gastrico. Continuando nel campo della fibra alimentare non si possono non annoverare frutta e verdura di cui bisogna consumare almeno 5 porzioni al giorno variando i prodotti in base alla stagionalità. Questi rappresentano anche un'importante fonte di sali minerali, vitamine e antiossidanti necessari per favorire un buono stato di salute.

Argomento di interesse crescente è dato dai **prebiotici** e **probiotici**. I primi sono rappresentati da sostanze organiche non digeribili capaci di stimolare la crescita e/o l'attività dei batteri benefici del microbiota presente nel colon. I secondi sono rappresentati da microrganismi vivi, come batteri e lieviti, naturalmente presenti nell'intestino. La ricerca ha individuato una *correlazione stretta tra cervello e microbiota intestinale*, in quanto quest'ultimo è in grado di influenzare la funzionalità e la salute del sistema nervoso centrale.

Va segnalato che seguendo una dieta a contenuto proteico controllato si può andare incontro a carenze di microelementi, come **calcio** e **ferro**, ed è dunque necessario raggiungere il fabbisogno giornaliero che nell'anziano è di 1000 - 1500 mg/die e 14 mg/die rispettivamente. Per il ferro è necessario prestare un'attenzione in più, poiché è stato osservato che riduce l'effetto della Levodopa, quindi in caso di utilizzo di integratori è bene assumerli ad orari il più lontano possibile tra loro.

Discussione a parte va fatta sui **lipidi**, poiché, è noto che diete ad alto contenuto in acidi grassi saturi (di origine animale) e acidi grassi trans, sono associate ad un aumentato rischio nell'insorgenza della malattia di Parkinson; mentre gli acidi grassi mono e poli-insaturi (di origine vegetale) in particolar modo gli acidi grassi essenziali della serie *omega-3* (ma non quelli omega-6 da cui deriva l'acido arachidonico) presenti nei semi oleosi, nei cereali integrali e nei prodotti ittici, oltre ad essere fattori cardio-protettivi, sono anche costituenti della materia grigia cerebrale e la loro carenza viene spesso associata ad ansia e depressione. La dieta per il Parkinson pur essendo ipolipidica non ne esclude totalmente il loro uso, infatti essi dovrebbero rappresentare circa il 25% del fabbisogno energetico giornaliero.

LA SCELTA DEL CIBO SECONDI I CRITERI

SLOW FOOD

Dott. Rosario Gugliotta
(Presidente Slow Food Sicilia)

I principi fondanti di **Slow Food** ritengono strategico che il cibo sia Buono, Pulito, Giusto e Sano per tutti.

- **Buono** perché nella scelta del cibo c'è da privilegiare la qualità degli ingredienti e delle materie prime con cui viene assemblato;
- **Pulito** perché la produzione del cibo deve avere con il territorio in cui viene prodotto una connessione diretta, nel rispetto di pratiche agricole sostenibili per la tutela della salute di tutti;
- **Giusto** perché una giusta gratificazione per chi produce ha una ricaduta diretta sulla qualità dei prodotti;
- **Sano** perché la salubrità di un prodotto, che non contiene elementi tossici è fondamentale per la salute di tutti ed in particolare per le persone che si trovano in una condizione di malattia;
- **Per tutti**, perché tutti abbiamo diritto ad accedere un cibo adeguato alle nostre esigenze nutrizionali.

La scelta del cibo nel Parkinson dovrebbe seguire dei criteri che tengano conto di quattro caratteristiche, la territorialità, l'impatto ambientale e sulla salute, la tracciabilità e la naturalità.

Per la **Territorialità** si prediligono:

- Prodotti che hanno una connessione diretta con il territorio in cui sono prodotti e la tradizione, la cultura e la storia dei luoghi di produzione;
- Prodotti che rispettano la conservazione delle specie e delle varietà locali;
- Prodotti che siano strettamente connessi con le caratteristiche ambientali e climatiche del territorio di appartenenza.

Per diminuire l'**Impatto ambientale e sulla salute** si prediligono:

- Le produzioni biologiche e biodinamiche o che comunque non abbiano un impatto negativo sull'ambiente in cui vengono prodotti;
- Comportamenti che non sfruttano in modo intensivo le risorse naturali e le fonti di energia non rinnovabili;
- Materiali di confezionamento e imballaggio naturali, riciclabili e biodegradabili.

Per la **Tracciabilità** si prediligono:

- Prodotti che possano certificare il processo completo di produzione e l'origine di tutte le materie prime utilizzate;
- Le produzioni che possano aggiungere più informazioni possibili sull'etichetta, per permettere al consumatore la migliore trasparenza possibile.

Per la **Naturalità e la stagionalità** si prediligono:

- Prodotti che possano garantire la provenienza naturale delle Materie prime ed OGM free;
- Prodotti che siano di stagione.

In particolare per quanto riguarda i **carboidrati**, sono sempre da preferire farine integrali, magari provenienti da grani antichi biologici e molite a pietra. Questi prodotti, anche se hanno un maggior apporto proteico, sono in caso molto più digeribili, con un impatto comunque positivo sul microbioma. Per quanto riguarda inoltre il pane, un altro elemento importantissimo è quello dei lieviti naturali e meglio ancora della pasta madre viva. Altro elemento fondamentale per quanto riguarda il pane sono i vari tempi di lievitazione e soprattutto la mancanza di additivi vari o miglioratori.

Per la scelta di **legumi**, da privilegiare quelli biologici e riconducibili a produzioni locali, tra i presidi Slow Food della

Sicilia ad esempio possiamo citare le lenticchie di Ustica, le lenticchie di Villalba, le lenticchie nere delle colline ennesi, il fagiolo Badda di Polizzi

Generosa, il fagiolo Cosaruciaru di Scicli, la fava Cottoia di Modica, la fava larga di Leonforte.

Come fonte di oli essenziali e di altri elementi preziosi presenti nella **frutta secca**, potremmo suggerire le nocciole dei Nebrodi, il pistacchio di Bronte, le mandorle di Noto o la noce di Motta Camastra.

Nella scelta dei **prodotti ittici** da evitare decisamente pesci non autoctoni, come il salmone di allevamento. Alcuni pesci, inoltre, vanno consumati secondo la stagionalità come pesce spada e tonno e comunque da evitare pesci oltre i 40 kg, che di solito sono ricchi di metalli pesanti. Da preferire sempre pesci azzurri come lo sgombero, il palamito e l'alalunga. Da scegliere è il totano dei nostri mari mentre da evitare sono le frittelle di paranza con pesci di dubbia provenienza o congelati.

Altro alimento importantissimo è il **miele** che dovrebbe essere utilizzato in sostituzione dello zucchero. In questo caso uno dei presidi Slow Food siciliani più importante è il miele prodotto dalle api nere Sicule.

Ulteriori alimenti molto utili in una dieta per il Parkinson è l'utilizzo di alcuni prodotti agricoli, ognuno con proprietà nutrizionali importantissime in termini di apporti di microelementi utili in un corretto stile alimentare adeguato. Fra questi prodotti citiamo **l'aglio** ed in particolare l'aglio rosso di

Nubia, il **cappero** di Salina, il **Carciofo** spinoso di Menfi. Fra i **cavoli** citiamo il cavolo Trunzo di Aci ed il cavolo vecchio di Rosolini, fra le **cipolle** la cipolla di Giarratana e la cipolla Paglina di Castrofilippo, fra i **pomodori** il pomodoro pizzutello delle Valli Ericine ed il pomodoro siccagno della valle del Bilici.

SUPPORTO PSICOLOGICO E RIABILITAZIONE COGNITIVA

*Dott.ssa Desireè Latella, Dott.ssa Rosanna Palmeri
(Psicologhe)*

Il ruolo dello **psicologo**, al pari delle altre figure che si occupano di riabilitazione, è trasversale a tutte le fasi della malattia e ricopre più funzioni, che vanno dal supporto e la psico-educazione di pazienti e caregiver, alla valutazione e riabilitazione cognitiva.

Supporto e psico-educazione

I sintomi di natura neuropsichiatrica (Depressione, ansia, ma anche apatia, abulia e anedonia) sono solo alcuni dei sintomi *Non Motori* della Malattia di Parkinson; essi possono precedere anche di alcuni anni l'insorgenza dei sintomi motori e spesso sono causa di misdiagnosi (molti pazienti con malattia di Parkinson vengono infatti, nelle prime fasi, scambiati per pazienti depressi o ansiosi e trattati come tali). A tali sintomi va inoltre sommato il vissuto depressivo che la diagnosi stessa comporta: essa rappresenta, infatti, un momento di rottura all'interno del normale ciclo di vita di un individuo; la sua accettazione richiede, pertanto, una elaborazione pari a quella richiesta per un evento luttuoso. È compito dello psicologo rintracciare tali sintomi e gli aspetti disfunzionali offrendo le giuste indicazioni al fine di porvi rimedio.

Attraverso degli **incontri individuali di sostegno** è possibile esplorare le risorse possedute e imparare a mettere in risalto i punti di forza, distogliendo l'attenzione da quelli di debolezza. Chiedere aiuto quando si percepisce un disagio emotivo può rivelarsi risolutivo in quanto favorisce il processo di adattamento alla malattia migliorando la qualità di vita non solo del paziente ma anche di chi gli sta intorno.

Oltre agli incontri individuali, molti pazienti con patologie neurodegenerative traggono enormi benefici anche dagli incontri di gruppo. I **gruppi monosintomatici di supporto** condotti da uno psicologo hanno, difatti, dimostrato di possedere un'elevata valenza terapeutica: il confronto con l'Altro crea appartenenza e coesione; nell'Altro, che è come noi, ci vediamo accolti, ci sentiamo compresi e le nostre difese si abbassano permettendoci di essere più veri. Partecipare a degli incontri gruppali strutturati permette non soltanto di affrontare il proprio dolore all'interno di una relazione tra pari, ma offre anche l'opportunità di superare l'alienazione e l'isolamento sociale.

Non bisogna dimenticare che una patologia neurodegenerativa coinvolge l'intero sistema familiare, che va supportato in tutte le fasi anche attraverso incontri **psico-educazionali** all'interno dei quali è possibile apprendere alcune strategie per una migliore gestione della malattia. Lo psicologo è *“colui che si prende cura di chi si prende cura”* offrendogli tutto il supporto e il sostegno di cui può avere bisogno.

Valutazione e Riabilitazione Cognitiva

Nei pazienti con malattia di Parkinson possono manifestarsi deficit cognitivi di varia entità che, in alcuni casi, potrebbero evolvere in una vera e propria forma di demenza. Agire in fase precoce è fondamentale. Una buona **valutazione cognitiva**, infatti, permette di inquadrare quali siano gli aspetti deficitari e stabilire un programma riabilitativo ad hoc. In genere, i pazienti con Malattia di Parkinson sono sottoposti, su indicazione del Neurologo, a una valutazione neuropsicologica effettuata mediante colloqui e somministrazione di batteria di test standardizzati. Tali test permettono di indagare il funzionamento delle abilità attentive, mnesiche a breve e a lungo termine, visuo-spaziali, nonché le cosiddette funzioni “di ordine superiore”, vale a dire tutte quelle abilità che ci permettono di pianificare delle strategie cognitive, compiere delle decisioni, mantenere un’adeguata flessibilità di pensiero. Sulla base dei risultati ottenuti, lo psicologo stila un piano riabilitativo individualizzato volto al recupero delle funzioni deficitarie e al potenziamento e mantenimento di quelle preservate. Obiettivo del progetto riabilitativo individuale è migliorare e generalizzare l’apprendimento di nuove strategie per risolvere problemi di carattere quotidiano in contesti reali. In questo modo si modificano le strategie disfunzionali in favore di strategie compensative funzionali.

Molteplici studi hanno dimostrato l’efficacia della riabilitazione neuropsicologica nella prevenzione

dell'insorgenza dei disturbi cognitivi nella malattia di Parkinson.

La **riabilitazione convenzionale** prevede sessioni individuali e/o di gruppo (6-7 pazienti con un livello cognitivo omogeneo) 2/3 volte alla settimana, che richiedono la somministrazione di svariati esercizi attraverso l'utilizzo di schede cartacee per il potenziamento delle varie funzioni cognitive; molti di questi esercizi possono essere eseguiti autonomamente dal paziente attraverso del materiale di facile reperibilità (basti pensare ai sudoku o alla settimana enigmistica, per esempio), tuttavia la presenza dello specialista della riabilitazione diventa indispensabile se si vogliono apprendere delle strategie adeguate da usare in maniera trasversale a tutti i compiti del quotidiano.

Alla riabilitazione convenzionale si affianca, inoltre, il **trattamento cognitivo avanzato** che prevede l'uso di software computerizzati, quali VRRS e/o Nirvana, volti ad incrementare le funzioni cognitive maggiormente compromesse nella Malattia di Parkinson: linguaggio, memoria, attenzione, pianificazione e organizzazione delle azioni, abilità visuo-spaziali e funzioni prassico-costruttive.

Infine, sono previste delle attività gruppali il cui obiettivo è quello di favorire le competenze sociali e relazionali all'interno di ambienti ludico-ricreativi.

Dispositivi per la riabilitazione cognitiva avanzata

VRRS

Il Khymeia VRRS – Virtual Reality Rehabilitation System – è un dispositivo medicale avanzato, completo e clinicamente testato sistema di realtà virtuale per la riabilitazione. L'estrema facilità di utilizzo, l'elevata capacità di personalizzazione, la completa reportistica automatica, la funzione teleriabilitazione, sono alcuni tra i principi guida dello sviluppo continuo del sistema. I paradigmi scientifici su cui si fonda il sistema sono quelli del “feedback aumentato” e dell’“immaginazione motoria”, principi sui quali si basa la consolidata esperienza della promozione, da parte del sistema nervoso centrale, dell'apprendimento motorio e funzionale. Il feedback aumentato, attraverso esercizi effettuati in ambiente virtuale, consente di sviluppare la “consapevolezza dei risultati” e la “consapevolezza della qualità” dei movimenti effettuati. In tal modo il sistema nervoso centrale può attivare un cruciale meccanismo di “apprendimento fisiologico” che presuppone un aumento delle informazioni specifiche di un movimento per produrre di conseguenza un efficace aumento di qualità della performance.

Numerose pubblicazioni scientifiche Internazionali hanno confermato la grande efficacia riabilitativa della metodica VRRS rispetto alla mera attività riabilitativa tradizionale.

NIRVANA

È un sistema medicale che sfrutta tecniche di realtà virtuale a supporto della riabilitazione motoria e cognitiva in pazienti affetti da patologie neuromotorie e non solo. È un sistema totalmente non invasivo che opera in un ambiente di lavoro realistico utilizzando la stimolazione neurosensoriale, adattando la difficoltà degli esercizi in tempo reale rispetto alle abilità acquisite dal paziente. Consente un'esperienza immersiva e totale libertà di movimento in quanto è l'unico sistema completamente immersivo in cui il paziente è libero di muoversi naturalmente senza l'impedimento di visori, guanti e sensori vari. Infatti, grazie al Nirvana l'interazione con l'ambiente virtuale è diretta.

Motiva il paziente incentivandolo ad eseguire gli esercizi in cui il paziente stesso percepisce di essere parte attiva. Gli specifici esercizi riabilitativi presentano diverse modalità e livelli di difficoltà crescenti. Sono inoltre caratterizzati da feedback sensoriali.

Attività gruppali

MUSICOTERAPIA

Dagli studi clinici emerge che la musicoterapia porta a miglioramento della depressione, diminuzione del wandering (vagabondaggio), miglioramento della fluidità del linguaggio.

Non è utile l'ascolto passivo che invece accentua sonnolenza e inattività. E' indicata l'associazione con attività fisica, ad esempio canto, ballo, seguire il ritmo con battito di mani o anche momenti di conversazione e ricordo di esperienze musicali passate. Nel Parkinson, la musicoterapia: riduce la tensione, compensa il deficit di ritmo interno, attiva il sistema limbico.

DOMOTICA

Le difficoltà motorie, il precario equilibrio ed una minore capacità nel coordinare il movimento delle mani possono rendere problematico, per il malato di Parkinson, svolgere le attività tipiche della cucina (preparare il pranzo, prendere e riporre gli alimenti, mangiare, pulire).

Si rende, allora, indispensabile organizzare questo ambiente in modo razionale e funzionale per evitare al soggetto di compiere inutili movimenti durante la preparazione ed il consumo dei pasti.

Le stoviglie, i piccoli elettrodomestici, la biancheria per la cucina e gli stessi alimenti è bene che si trovino a portata di mano o che, comunque, siano agevolmente raggiungibili. Questi ed altri accorgimenti consentiranno di rendere più facile e accessibile l'ambiente in cui vive il soggetto. La riabilitazione in ambiente domotico consente un più facile reinserimento sociale e la possibilità di adattare le proprie risorse cognitive a favore di una qualità di vita migliore.

IL SERVIZIO SOCIALE OSPEDALIERO

*Dott.ssa Smeralda Anchesi, Dott.ssa Valentina Pajno
(Assistenti Sociali Specialiste)*

L'ambiente che circonda il malato parkinsoniano svolge un ruolo essenziale e spesso difficile da gestire. I principali fattori che sollecitano la famiglia ad adottare una diversa organizzazione possono essere:

- la perdita o il radicale mutamento del ruolo che il paziente ricopriva in famiglia (es. quando il paziente è il capofamiglia, la moglie è portata a farne le veci);
- l'assunzione di responsabilità di cura da parte dei figli e il radicale rimodellamento delle priorità quotidiane;
- la necessità di entrare in contatto con servizi e istituzioni esterne alla famiglia (con le loro regole e procedure);
- la trasformazione dei ritmi della vita quotidiana per rispondere alle esigenze dell'assistenza e della terapia;
- l'insorgere di eventuali difficoltà economiche;
- il disbrigo di pratiche burocratiche.

Tra le figure professionali con cui si interfaccia il paziente vi è l'**Assistente Sociale**, il quale fornisce supporto sociale sia al paziente che al caregiver di riferimento, attraverso colloqui di chiarificazione e sostegno.

Sportello sociale e segretariato sociale

L'assistente sociale all'interno dello sportello ospedaliero guida ed orienta il paziente e i suoi familiari all'utilizzo dei servizi sociali, sanitari ed assistenziali (invalidità civile, L. 104/92, esenzione ticket, assistenza domiciliare) presenti sul territorio di riferimento. Tale servizio consente di affrontare la quasi totalità dei bisogni dei pazienti e della famiglia.

Tutele legali e sanitarie

Tra le informazioni medico legali e di diritto del paziente con Parkinson vi sono gli aspetti riguardanti il riconoscimento dell'**invalidità civile**, condizione invalidante che presuppone un'infermità fisica, psichica o sensoriale. Requisito minimo è quello di essere affetti da malattie e menomazioni permanenti e croniche, di natura fisica, psichica ed intellettuale che comportino una delle seguenti condizioni:

- Difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni in relazione all'età;
- Necessità di assistenza continua per incapacità a compiere gli atti della vita quotidiana e/o impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore.

Come inoltrare la domanda? Dal 1 gennaio 2010 la domanda per ottenere i benefici in materia di invalidità, devono essere presentate all'INPS, insieme alla certificazione medica, unicamente per via telematica al sito dell'INPS: www.inps.it.

Essa deve essere svolta da un medico abilitato alla compilazione online del certificato medico che attesterà la patologia invalidante. L'interessato deve presentare all'INPS, tramite Internet o direttamente tramite Patronato o Associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS), la domanda di riconoscimento dei benefici e riconoscimento dell'invalidità civile. Una volta acquisita la domanda essa verrà valutata da una commissione medica e dopo l'accettazione verrà comunicato al richiedente la data in cui effettuerà la visita medica di accertamento presso la sede Inps. In caso di ricovero bisogna darne comunicazione alla commissione Inps tramite medico curante che apporrà l'applicativo con il domicilio attuale del paziente.

Il medico curante compilerà il certificato sulla base del modello messo a disposizione sul sito stesso, tale compilazione è a pagamento e una volta completata l'acquisizione online del certificato, al richiedente verrà consegnato:

- L'attestato di trasmissione che riporta un apposito codice che deve essere conservato dal richiedente per l'abbinamento della certificazione medica alla successiva domanda di invalidità;
- La copia firmata del certificato;
- L'eventuale certificato di intrasportabilità in caso di richiesta di visita domiciliare.

Al termine della trasmissione della domanda la procedura fornirà una ricevuta contenente il protocollo e la data di presentazione della domanda. All'atto di trasmissione l'INPS

rilascerà la data di *invito a visita* presso l'ASL, qualora non sia possibile fissarla automaticamente la prenotazione verrà comunicata in seguito, a mezzo raccomandata e posta elettronica (se indicata). Per chi chiede la visita domiciliare il medico certificatore dovrà compilare ed inviare (sempre per via telematica) il certificato di intrasportabilità almeno 5 giorni prima della data fissata per la visita.

Un volta effettuata la visita dalla commissione medica dell'Inps verrà spedito al domicilio del richiedente un verbale, che può essere: o un **verbale di accoglimento** in cui viene indicato lo *status* ed il grado di invalidità o un **verbale di rigetto**. Se dal riconoscimento ne consegue un beneficio economico l'interessato viene invitato a completare l'inserimento dei dati necessari per l'accertamento dei requisiti socio-economici e della modalità di pagamento richiesta. Sulla scorta dei dati comunicati, gli uffici INPS competenti effettueranno i controlli amministrativi e reddituali e, se viene riconosciuto il diritto, procederanno alla liquidazione della prestazione economica.

Nel caso in cui la Commissione ASL esprima parere negativo al riconoscimento dell'invalidità civile, si possono percorrere due strade:

1. presentare ricorso entro 180 giorni dalla notifica del verbale, davanti al giudice ordinario con l'assistenza di un legale. Nel caso in cui il Giudice nomini un consulente tecnico d'ufficio, alle indagini assiste un medico legale dell'INPS. In caso di accoglimento del

ricorso saranno riconosciuti anche gli arretrati, a partire dalla data di presentazione della domanda.

2. attendere qualche tempo e presentare la domanda, per aggravamento della patologia, seguendo la medesima procedura del riconoscimento dell'invalidità.

Percentuali invalidanti e benefici

Percentuale	Codice	Descrizione
> 33%	01	Nessuna invalidità
34% - 66%	02	Benefici fiscali e sanitari
67% - 73%	03	Esenzione spesa sanitaria
73% - 99%		Assegno mensile di assistenza
100% difficoltà di entità grave	04	Pensione di inabilità senza accompagnatore
100% impossibilità a deambulare senza accompagnatore	05	Pensione di inabilità con indennità di accompagnamento
100% con assistenza continua per atti di vita quotidiana	06	Pensione di inabilità con indennità di accompagnamento

Agevolazione fiscali

AUTO: applicazione *iva agevolata* all'acquisto; detraibilità (in sede di denuncia dei redditi) del 19% della spesa sostenuta; esenzione pagamento bollo auto e tasse di trascrizione.

AUSILI: applicazione *iva agevolata* all'atto di acquisto; detraibilità (in sede di denuncia dei redditi) del 19% della spesa sostenuta;

SUSSIDI TECNICI ED INFORMATICI (es. computer, fax etc): applicazione *iva agevolata* all'atto di acquisto e detraibilità (in sede di denuncia dei redditi);

ASSISTENZA SPECIFICA: Detrazione dal reddito (19% spesa sostenuta) in sede di dichiarazione annuale della spesa sostenuta per l'assistenza specifica resa da personale medico e sanitario (anche terapisti) a persone con handicap. La deduzione può essere richiesta o dai diretti interessati o dai familiari che li abbiano a carico;

ASSISTENZA PERSONALE E DOMESTICA: Deduzione anche per le spese sostenute per badanti e colf;

ACQUISTO PRIMA CASA: No agevolazioni; detraibilità degli interessi passivi sui mutui;

TASSA RIFIUTI: È una tassa di competenza locale per cui non vi sono obblighi specifici ma i comuni possono eventualmente fissare agevolazioni per le persone disabili;

TELEFONIA FISSA: alle persone disabili con “esigenze sociali speciali” può essere riconosciuta una riduzione del 50%

sul canone mensile (sono però previsti dei limiti reddituali);

RIMOZIONE BARRIERE ARCHITETTONICHE:

Detrazione 36 % sulle spese sostenute.

Agevolazioni sanitarie

PROTESI, PRESIDI, AUSILI: prevista erogazione gratuita (per invalidità civile pari o superiore al 34%) a carico del Servizio Sanitario Nazionale di protesi ortesi ed ausili (plantari, rialzi, calzature, apparecchi ortopedici per arti, presidi per la deambulazione, letti ortopedici, materassi, etc) correlate al tipo di minorazione accertata. Occorre specifica prescrizione medica e successiva autorizzazione. I presidi ottenuti sono rinnovabili a scadenze prestabilite dallo stesso nomenclatore tariffario;

ESENZIONE TICKET: Le modalità di esenzione sono oramai disciplinate dalle singole regioni. In ogni caso le esenzioni sono per età, reddito o invalidità. In questo ultimo caso le esenzioni si applicano a partire dal 66% di invalidità.

Per info: contattare il proprio distretto socio sanitario o la propria azienda

Benefici lavorativi per i familiari

La legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap (Legge 104/92) *istituisce la*

possibilità di usufruire di agevolazioni lavorative.

Requisito indispensabile è la certificazione di handicap con connotazioni di gravità (art. 3 comma 3 legge 104/92). Ai genitori di persone con handicap grave o, dopo la loro scomparsa, ai fratelli e sorelle conviventi, spettano:

- due anni di congedo retribuito (stesso diritto spetta per l'assistenza al coniuge ma non per altri gradi di parentela, come figlio/padre).
- Tre giorni di permesso mensile retribuito (o due ore al giorno);
- Diritto di scegliere “ove possibile” la sede di lavoro più vicina;
- Impossibilità al trasferimento senza il loro consenso ad altra sede;
- No al lavoro notturno.

L'assistente sociale e il Parkinson

Il ruolo dell'assistente sociale ospedaliero è cruciale per questi pazienti poiché li “collega” con i servizi post-ospedalieri, favorisce il trasferimento dei pazienti ad altre istituzioni e accompagna il paziente nel passaggio ad altri livelli di cura (più o meno intensive). Il ruolo di mediatore serve nel caso specifico per sviluppare una convivenza con la malattia. L'Assistente sociale esercita, in sinergia con gli altri professionisti, una serie di azioni che dovrebbero portare all'empowerment del paziente e del caregiver attraverso la

creazione di Piani di Assistenza individualizzati, con lo scopo di rafforzare e acquisire competenze che possono aumentare il controllo sulle proprie vite. Tale attività ha una valenza importante per la fase di dimissione in cui il paziente e i familiari dovranno affrontare una situazione nuova in un setting domiciliare che deve essere adeguato alle nuove necessità.

PARKINSON, IL RUOLO DELL'INFERMIERE

*Dott.ssa Carmela Armenante e Dott.ssa Stefania Circosta,
(Infermiere Specializzate)*

Assistenza infermieristica

La figura professionale che ha una maggiore interazione giornaliera con il paziente è rappresentata dall'**infermiere**, il quale svolge un ruolo clinico-assistenziale, educativo e riabilitativo. All'interno di un team multidisciplinare l'infermiere assume la funzione di "collante" garantendo l'adeguata aderenza alle indicazioni poste dagli altri operatori della riabilitazione. Gli obiettivi del *Nursing Riabilitativo* riguardano:

- l'assistenza dell'individuo al fine di mantenere e promuovere il massimo grado di salute raggiungibile;
- cogliere il senso delle richieste del paziente;
- l'acquisizione di strategie utili per la gestione della patologia;
- il miglioramento dell'autonomia nello svolgimento delle attività di vita quotidiane.

Attraverso la raccolta delle informazioni personali necessarie alla valutazione dei bisogni assistenziali viene redatta la *Cartella Infermieristica* (C.I.) utile per un'adeguata assistenza personalizzata e per l'individuazione di obiettivi specifici.

All'interno della C.I. si troveranno le seguenti informazioni fondamentali per la gestione del paziente:

- lo stato di coscienza;
- la capacità di comprensione ed espressione;
- rischio cadute;
- la presenza di eventuali allergie;
- la presenza di comorbidità;
- le capacità di alimentarsi ed idratarsi;
- il controllo degli sfinteri;
- le capacità di gestire in autonomia la propria igiene personale;
- la presenza dei disturbi del sonno;
- le capacità deambulatorie e di movimento a letto.

Terapia farmacologica

In un regime di degenza, l'infermiere è responsabile della corretta assunzione della terapia farmacologica. La **Levodopa** è il farmaco più efficace e utilizzato per la terapia della malattia di Parkinson. Agisce trasformandosi nell'organismo in dopamina, neurotrasmettitore implicato nel controllo del movimento e che risulta deficitario a livello cerebrale nei pazienti con malattia di Parkinson. Il farmaco non è esente da effetti collaterali tra cui si annoverano: agitazione, allucinazioni, ansia, ipertensione, confusione, capogiri, confusione, depressione, sonnolenza.

La farmacodinamica della Levodopa è in stretta connessione con la dieta quotidiana, in particolare con le proteine e con gli alimenti che tendono a ritardare lo svuotamento gastrico, quindi a ritardare la risposta terapeutica, compromettendone l'efficacia. Per un suo ottimale assorbimento, la Levodopa dovrebbe essere assunta tra i 15 e i 30 minuti prima dei pasti. Il cibo, infatti, specie se ad alto contenuto di grassi, rallenta lo svuotamento gastrico e può ritardare significativamente l'assorbimento della Levodopa e la relativa risposta terapeutica, compromettendone l'efficacia. Inoltre, le proteine ingerite con il pasto utilizzano lo stesso sistema di trasporto della Levodopa ponendosi in competizione con essa.

Per una migliore assunzione delle compresse e/o capsule è utile assumerle bevendo un intero bicchiere d'acqua (o acquagel, laddove prescritta). L'acqua, infatti, contribuisce ad un più rapido e regolare assorbimento della Levodopa, oltre a mantenere una corretta idratazione e a prevenire la stitichezza, complicanza che può alterare l'efficacia della Levodopa.

In generale, infine, la puntualità nell'assunzione del farmaco è di vitale importanza, in quanto la somministrazione della terapia negli orari e nelle dosi prestabilite può prevenire gran parte dei disturbi motori.

Prevenire le cadute

I principali sintomi motori della malattia di Parkinson sono: il tremore a riposo, la rigidità, la bradicinesia, l'acinesia, il

freezing, ed in fase avanzata, l'instabilità posturale. Tali sintomi tendono a provocare cadute, frequenti nella Malattia di Parkinson, specie intorno al 10° anno di malattia (in fase di esordio sono più rare). Le cause sono diverse: possono essere dovute ad episodi di freezing, durante i quali il paziente percepisce i piedi come incollati al pavimento, non riesce a progredire con la marcia e tende a protendere il busto in avanti; un'altra causa può essere l'ipotensione ortostatica, un disturbo a carico del sistema nervoso autonomo (vegetativo) che impedisce al corpo di correggere la caduta della pressione arteriosa e che si può verificare nel passaggio dalla posizione supina a quella eretta, soprattutto durante la stagione calda; di conseguenza quando la persona si alza si verifica un calo pressorio, ed, in casi estremi, un collasso. È l'infermiere ad educare ed assistere il paziente a compiere tale passaggio in maniera adeguata. Da qui l'importanza della riabilitazione motoria, la quale, oltre a ridurre il rischio di caduta, insegna anche come cadere in modo da farsi meno male. Inoltre, bisogna ricorrere al deambulatore nei momenti della giornata in cui si sa che si possono verificare blocchi motori. L'infermiere ricopre, con le sue competenze, il ruolo di supervisore anche per un uso corretto di ortesi ed ausili, promuovendo la stimolazione delle capacità residue, senza mai sostituirsi al paziente, ma cercando di spronarlo, rispettandone le modalità e i tempi per fare e per dire. Indispensabile anche l'educazione del caregiver al fine di prevenire danni secondari

derivanti da posture scorrette e dall'inadeguata gestione del paziente ed evitare una cattiva interpretazione dei sintomi.

Deglutizione e assistenza al pasto

Con il progredire della malattia si può presentare difficoltà nella deglutizione (disfagia), con conseguenziale rischio di soffocamento o polmoniti ab ingestis. La figura infermieristica ha un ruolo importante nel collaborare con il logopedista per far sì che si adottino tutte le misure perché venga garantita una educazione dell'alimentazione in sicurezza.

Disturbi del sonno

I disturbi del sonno sono frequenti e possono coinvolgere fino al 70% dei pazienti. Si manifestano sia all'esordio di malattia che durante il suo decorso. Le manifestazioni sono molteplici, determinate dalla patologia sottostante e dai farmaci utilizzati.

I disturbi del sonno includono:

- **Insonnia:** si manifesta durante le ore notturne con difficoltà all'addormentamento, risvegli precoci o ripetuti risvegli notturni. I risvegli notturni sono spesso dovuti a rigidità e bradicinesia (con conseguente difficoltà nel cambiare spontaneamente la posizione nel letto) o alla frequente necessità di urinare (nicturia).
- **Eccessiva sonnolenza diurna:** la sonnolenza diurna è spesso indipendente dall'insonnia notturna. È un

sintomo che può avere un forte impatto sulla qualità di vita del paziente, rendendo difficile lo svolgimento di alcune attività quali leggere, guidare la macchina o svolgere attività sociali.

Se non si riposa bene, è opportuno riferirlo al proprio neurologo di fiducia, soprattutto se dovesse manifestarsi un sonno agitato. In alcuni casi, infatti, si possono vivere i sogni così intensamente che ci si muove molto nel letto, a volte addirittura sferrando calci e pugni. Questo avviene quando si presenta un disturbo del sonno REM, che è il periodo in cui si sogna e gli occhi si muovono. Tale disturbo si può controllare per dormire meglio, assumendo alcuni farmaci prima di coricarsi.

Un sonno ristoratore è importante per la gestione della malattia di Parkinson. È utile inserire nel diario giornaliero anche quello che succede durante la notte, specificando se ti svegli più volte oppure se ti svegli molto presto.

Infine, bisogna tenere presente che il paziente parkinsoniano si affatica prima delle persone sane e che deve alternare i periodi di attività a periodi di riposo. Un riposo pomeridiano è pertanto consigliato.

L'infermiere in determinate circostanze può essere un valido aiuto nel dare consigli come:

- evitare di dormire troppo durante il giorno;
- tentare di rispettare il giusto ritmo sonno-veglia;

- evitare di rimanere troppo attivi durante le ore serali (PC, TABLET).

Infine, è importante sottolineare che in caso di blocco motorio notturno, probabilmente andrà ottimizzata la terapia farmacologica con ricorso a farmaci a lento rilascio, ma qualora i disturbi dovessero essere lievi, è opportuno preferire terapie con farmaci naturali, oppure tisane a base di camomilla e/o valeriana.

Disturbi dell'umore

Avendo l'opportunità di interagire con il paziente per una maggiore quantità di tempo, l'infermiere rappresenta un valido supporto anche per lo psicologo, segnalando eventuali problematiche emotive e/o cognitive emerse nel corso della giornata.

GLOSSARIO

Acinesia: difficoltà a iniziare il movimento volontario e riflesso.

Anedonia: Incapacità a provare piacere, che può essere parziale o totale. Può riguardare uno o più ambiti come quello del cibo o del sesso, delle interazioni sociali o delle relazioni.

Ansia: preoccupazioni e apprensione immotivata. Può costituire un fattore di rischio.

Apatia: denota l'assenza o la perdita di sentimenti, emozioni, interesse e motivazione all'azione.

Bradicinesia: lentezza e faticabilità del movimento (velocità, ampiezza e ritmo sono alterati). Ne sono espressione: l'ipomimia facciale, la scialorrea, la perdita dei movimenti spontanei, la micrografia.

Depressione: calo del tono dell'umore che può precedere l'esordio della malattia e costituire un fattore di rischio.

Discinesie: movimenti a scatto o di torsione involontari che possono verificarsi in fase avanzata di malattia dopo diversi anni di terapia con Levodopa. In genere coinvolgono bocca, lingua, viso, arti e tronco.

Disfagia: Oggettiva difficoltà nel deglutire alimenti solidi o liquidi, o sensazione che il cibo ingerito resti a metà strada tra

la bocca e lo stomaco.

Distonia: contrazioni muscolari prolungate che provocano torsioni e movimenti ripetitivi o posture anomale .

Disturbo del controllo degli impulsi (DCI) disordine del comportamento caratterizzati dall'impossibilità a resistere a stimoli compulsivi, provocando una compromissione del benessere individuale e sociale. Alcuni quadri clinici che rientrano in questo gruppo, sono: gioco d'azzardo patologico, ipersessualità, binge-eating (disordine alimentare), hobbismo patologico.

Disturbi del sonno REM (RBD): è un disturbo motorio e comportamentale che si verifica durante la fase di sonno REM quando fisiologicamente dovrebbe manifestarsi una paralisi.

Disturbi Psicotici: i sintomi psicotici riscontrati con maggior frequenza nella MdP sono le allucinazioni, le idee paranoide e i deliri. Tali manifestazioni risultano prevalentemente associate alle fasi avanzate della malattia, e possono essere indotti da trattamenti farmacologici dopaminergici. Le allucinazioni sono prevalentemente visive, e solo in alcuni casi associate a quelle uditive. I deliri sono riportati con meno frequenza, e possono essere di tipo paranoide o di gelosia. Frequenti anche le illusioni, ossia visioni alterate o distorte di persone, oggetti, animali che esistono in realtà ma vengono scambiati per altro (es una foglia che cade viene scambiata per un ratto)

Fase “OFF”: momento in cui i farmaci non fanno effetto determinando un’accentuazione/ricomparsa dei sintomi motori e non e del freezing.

Fase “ON”: momento in cui i farmaci fanno effetto; si osserva scioltezza nei movimenti, riduzione/scomparsa del tremore e di altri sintomi motori e non.

Festinazione: improvvisa tendenza ad accelerare il ritmo del passo durante la marcia, associato a una progressiva riduzione dell’ampiezza del passo.

Fluttuazioni motorie: possono comparire dopo 5-7 anni dall’inizio del trattamento farmacologico. Consistono nell’alternanza di momenti in cui la terapia è efficace (FASE ON) e momenti in cui non fa effetto (FASE OFF).

Freezing: difficoltà a iniziare la marcia e a cambiare repentinamente direzione. La sensazione riferita è quella di avere i piedi “incollati al pavimento”. Si manifesta nel passaggio da luoghi stretti, nel cambio di direzione o nell’attraversamento di una soglia. é frequente nelle fasi avanzate di malattia.

Instabilità posturale: mancanza di equilibrio.

Ipomimia: ridotta espressività del volto; fissità dello sguardo con riduzione dell’ammicciamento.

Iposmia: diminuita capacità di percepire gli odori

Micrografia: riduzione progressiva del calibro della scrittura.

Polmonite ab ingestis: infiammazione dei polmoni causata dall'ingresso di sostanze estranee nell'albero broncopolmonare.

Rigidità: aumento del tono muscolare.

Scialorrea: aumento della quantità di saliva in bocca dovuta ad un rallentamento dei muscoli coinvolti nella deglutizione

Sindrome delle gambe senza riposo (RLS): disturbo del sonno riferito come desiderio di muoversi accompagnato da fastidio agli arti. Si verifica o peggiora durante il riposo ed è alleviata dal movimento. I sintomi sono per lo più la sera/notte.

Sogni vividi: sogni che sembrano reali, caratterizzati da agitazione motoria; spesso si associano a sensazioni di angoscia e panico.

Tremore: movimento ritmico e oscillatorio (come se si contassero le monete) che insorge a riposo. Colpisce in fase iniziale i segmenti distali di un arto superiore e in seguito l'arto inferiore dello stesso lato. Stimoli emotivi ne accentuano la presenza mentre tende a scomparire durante il sonno o durante l'esecuzione di movimenti volontari.

Wearing off: Dopo un numero variabile di anni il trattamento con levodopa non è più in grado di fornire un controllo motorio

stabile ed i pazienti iniziano ad avvertire la fine dell'effetto della singola somministrazione orale di levodopa. Il fenomeno si chiama deterioramento da fine dose o "wearing off".

Il Parkinson ci riguarda

Vivere con il Parkinson tutti i giorni, per un paziente, un familiare o un caregiver significa confrontarsi costantemente non solo con la malattia e le sue difficoltà, ma anche con un isolamento che deriva dal senso di protezione della persona cara e dallo stigma legato alla scarsa conoscenza della malattia.

Significa interrompere le relazioni sociali

Significa smettere di vivere...

Che tu sia un paziente, un familiare o un caregiver, vivi con il Parkinson ma **Non smettere di vivere!**