



# vivere bene

malgrado la malattia

**GR.VOL.PARK.ONLUS**

GRUPPO VOLONTARI UNITI E SOLIDALI PER CONVIVERE CON IL PARKINSON



CENTRO SERVIZIO  
VOLONTARIATO  
PROVINCIALE DI PADOVA  
*nel cuore della solidarietà*

*Il testo qui presentato è stato redatto dalla National Parkinson Foundation.  
Per maggiori informazioni sul materiale prodotto dalla Fondazione visita il sito [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org).*

*Ottobre 2014*

## AVVERTENZA IMPORTANTE

Le informazioni contenute in queste pagine hanno unicamente lo scopo di fornire conoscenze a proposito dei problemi che deve affrontare una persona con la malattia di Parkinson. Non sono state progettate per diventare una diagnosi, per suggerire terapie o interventi di tipo sanitario. Chi legge questo documento deve continuare a fare riferimento al proprio medico o ad altre figure di consulenza professionale, che non possono essere sostituite o integrate da questo testo. Per questo non ci assumiamo alcuna responsabilità per il possibile uso che i lettori faranno delle informazioni qui contenute. Il testo è frutto di una accurata ricerca di materiale clinico e scientifico effettuata dalla National Parkinson Foundation e presentata al pubblico nel sito della Fondazione: non ci facciamo comunque carico di responsabilità derivanti da possibili errori od omissioni contenuti nelle informazioni che abbiamo tradotto dall'inglese e che vi abbiamo proposto.

**Gianna Zammuner** ha effettuato la traduzione del testo dall'inglese

**Luciano Arcuri** ha condotto la supervisione del lavoro di traduzione.

## INTRODUZIONE

Anche se vivere con la malattia di Parkinson può essere impegnativo, c'è speranza. Speranza nel fatto che ci sono cose che potete fare per mantenere la qualità della vita e vivere bene. In queste pagine esploreremo i modi per:

- Mantenere una dieta sana
- Gestire le attività quotidiane del vivere, quali l'aver cura della propria persona e il dormire.
- Rendere la vita più facile e più sicura a casa.
- Gestire problemi di salute mentale come depressione, ansia e psicosi.
- In riferimento ai *caregivers*<sup>1</sup>, prendersi cura del proprio paziente con la malattia di Parkinson, mentre ci si prende cura di sé.
- Aumentare la vostra fiducia nel muovervi.

---

<sup>1</sup> *Caregiver* è il termine inglese che indica la persona che si prende cura di un'altra persona ammalata o anziana. *Caregiving* è l'attività di cura da parte del caregiver. (ndt)

INDICE

Nutrizione	6
Attività della vita quotidiana	9
Il sonno	15
Sicurezza in casa	20
Cambiamenti cognitivi	26
Depressione	34
Ansia	39
Psicosi	44
Salute sessuale	50
Prendersi cura di qualcuno con malattia di Parkinson	54

vivere bene  
malgrado la malattia

## NUTRIZIONE

Una dieta sana con molta acqua è il fondamento per una buona salute, indipendentemente dal fatto che si abbia o meno la malattia di Parkinson. Tuttavia, per i pazienti con la malattia di Parkinson la dieta è ancora più importante. Il motivo è che un'alimentazione sana può aiutare a mantenere le ossa forti, diminuendo così la probabilità di una frattura se si cade. Inoltre una alimentazione sana aiuta a combattere la stitichezza, problema comune nella malattia di Parkinson. In questa sezione potrete conoscere quali cibi mangiare se avete la malattia di Parkinson, in modo da mantenere sane le ossa e garantire un buon livello di attività.

### Come si fa a mantenere una dieta sana?

*Di seguito sono riportate alcune linee guida per una sana alimentazione:*

- Mangiare una varietà di alimenti per ottenere l'energia, le proteine, le vitamine, i sali minerali e le fibre di cui avete bisogno per una buona salute.
- Bilanciare il cibo che si mangia con l'attività fisica.
- Mantenere o migliorare il vostro peso per ridurre le probabilità di avere la pressione alta, malattie cardiache, ictus, alcuni tipi di cancro e i tipi più comuni di diabete.
- Scegliere una dieta con abbondanza di prodotti di grano, ortaggi e frutta, che forniscono vitamine, sali minerali, fibre e carboidrati complessi e che possono aiutare a ridurre il consumo di grassi.
  - Scegliere una dieta a basso contenuto di grassi, grassi saturi e colesterolo per ridurre il rischio di attacco di cuore, alcuni tipi di cancro, e per aiutare a mantenere un peso salutare.
- Le persone con malattia di Parkinson spesso perdono peso senza volerlo, a causa della nausea, della perdita di appetito, della depressione e della riduzione delle attività di movimento. Una perdita di peso non voluta, insieme con la malnutrizione, possono portare ad un indebolimento del sistema immunitario, ad atrofia muscolare, a perdita di sostanze vitali per la nutrizione e al rischio di altre malattie.
- Ridurre l'assunzione di zucchero! Una dieta con un sacco di zucchero può avere troppe calorie e troppo poche sostanze nutritive. Può anche contribuire al manifestarsi della carie.
- Ridurre la quantità di sale e sodio che si assume per contribuire a ridurre il rischio di pressione alta.
- Bere bevande alcoliche con moderazione in quanto hanno calorie vuote e scarso o nessun valore nutritivo. Bere alcol può causare molti problemi di salute e incidenti.

### Quali sono alcune preoccupazioni legate alla nutrizione comuni per le persone con malattia di Parkinson?

#### 1. Assottigliamento osseo

- Gli studi hanno dimostrato che le persone con malattia di Parkinson sono ad aumentato rischio di assottigliamento delle ossa.
- Con l'avanzare della malattia, può aumentare la probabilità di cadute.
- Per le persone affette da questa malattia è particolarmente importante consumare pasti che forniscono le sostanze nutritive capaci di rafforzare le ossa, tra cui: calcio, magnesio, vitamina D e K.
- Una regolare esposizione alla luce solare è anche importante, in quanto aumenta la vitamina D nel corpo e serve come agente di rafforzamento delle ossa.
- Anche il camminare, e altri esercizi in cui si sorreggono dei pesi, possono aiutare a mantenere le ossa forti e meno soggette a pericoli di frattura.

#### 2. Disidratazione

- I farmaci destinati alla cura della malattia di Parkinson possono aumentare il rischio di disidratazione, che porta a: confusione, debolezza, problemi di equilibrio, insufficienza respiratoria, problemi renali e morte.
- Bere adeguatamente durante il giorno per evitare la disidratazione.

#### 3. Occlusione intestinale

- La malattia di Parkinson può produrre un rallentamento nel movimento del colon, provocando così stipsi.
- Pertanto, è necessario inserire nella vostra dieta una significativa quantità di fibra.
- Se la costipazione non trova una soluzione può esserci il pericolo di occlusione intestinale, quando cioè diventa impossibile evacuare normalmente una massa di feci secche e dure.
- Quando si verifica un'occlusione intestinale può rendersi necessaria l'ospedalizzazione e persino un intervento chirurgico.

#### 4. Perdita di peso non voluta.

- Le persone con malattia di Parkinson spesso perdono peso senza volerlo, a causa della nausea, perdita di appetito, depressione e movimento rallentato.
- La perdita di peso non pianificata, insieme con la malnutrizione, può portare ad un indebolimento del sistema immunitario, atrofia muscolare, perdita di nutrienti vitali, rischio di altre malattie e forse anche la morte, dopo un periodo di tempo prolungato.

#### 5. Effetti collaterali dei farmaci

Mentre i farmaci svolgono un ruolo importante nella gestione dei sintomi del Parkinson, possono anche avere effetti collaterali indesiderati.

Prendere più di un farmaco può aumentare la quantità di effetti collaterali indesiderati.

*Effetti indesiderati comuni includono:*

- Nausea
- Perdita di appetito, spesso seguito da perdita di peso
- Edema (ritenzione di liquidi)
- Mangiare compulsivo e aumento di peso
- Rivolgersi dal medico se si verifica qualcosa di insolito.

*6. Interazione proteina-levodopa*

- Uno dei farmaci più importanti usati per trattare la malattia è la levodopa.
- Tuttavia, la levodopa deve competere per l'assorbimento da parte dell'intestino tenue con le proteine negli alimenti, e potrebbe essere necessario fare attenzione con i tempi dei pasti e l'assunzione dei farmaci.

**ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA**

A volte le sfide del vivere con la malattia di Parkinson interferiscono con le attività di base una volta considerate di routine, come lavarsi, vestirsi, mangiare, dormire e camminare. Anche se può sembrare scoraggiante, un aiuto c'è. Oltre a contattare un terapeuta occupazionale locale, ecco alcuni consigli per aiutarvi a vivere con una migliore qualità di vita.

- Fare il bagno
- Aver cura del proprio aspetto
- Vestirsi
- Toilettatura e Incontinenza
- Muoversi: Bastoni
- Muoversi: Deambulatori
- Sedie a rotelle: Come scegliere quella giusta
- Come potete aumentare la vostra sicurezza di movimento?
- Guidare, avendo la malattia di Parkinson
- Visione

**Fare il bagno**

Vasche e docce devono avere almeno due mancorrenti a cui tenersi quando vi si entra e vi si esce.

- I corrimano, se possibile, devono essere installati professionalmente.
- Non usare mai il portasciugamani, il portasapone, o il rubinetto come sostegni.
- Se ci si siede su una panca di trasferimento nella vasca o su una sedia sotto la doccia, utilizzate una doccia tenuta in mano.
- Tutte le vasche da bagno e box doccia dovrebbero avere un tappetino antiscivolo da bagno di gomma.
- Tutti i tappeti del bagno dovrebbero avere un supporto in gomma. Provate i tappeti da cucina, invece dei tappeti da bagno, in quanto sono generalmente più sottili.
- Non utilizzate sapone solido! E' scivoloso e difficile da tenere in mano e può lasciare una patina scivolosa sul pavimento, sulla quale potreste scivolare accidentalmente. Utilizzate invece i saponi contenuti in un erogatore.
- Tenete accesa una luce notturna nel bagno.
- Se siete soli, portate un telefono cordless con voi in modo da poter chiedere aiuto se ne avete bisogno.

## Aver cura del proprio aspetto

La rigidità e il tremore dovuti alla malattia di Parkinson possono rendere difficile maneggiare spazzolini da denti, rasoi e asciugacapelli. Ecco alcuni suggerimenti che possono aiutare:

- Siediti per lavarti i denti, farti la barba, o asciugarti i capelli, perché questo ti evita di cadere e ti aiuta a risparmiare energia.
- Se le spalle si stancano, puntella i gomiti sul mobile da toeletta o sul lavandino quando ti radi, ti pettini o usi un asciugacapelli.
- Utilizza un rasoio elettrico.
- Utilizza uno spazzolino elettrico
- Utilizza un asciugacapelli fisso che può essere montato su un mobile da toeletta.

## Vestirsi

- Prenditi tutto il tempo necessario per vestirti. La fretta può portare a stress e frustrazione, che possono rallentarti.
- Per “scaldare” i muscoli, fai alcuni esercizi di stretching prima di vestirti.
- Siediti quando ti vesti. Scegli una sedia con un supporto stabile e i braccioli.
- Non sederti sul bordo del letto per vestirti; questo può portare a perdere l'equilibrio e a cadere.
- Utilizza un poggipiedi per rendere più facile indossare scarpe e calze.
- Evita calze con elastici stretti.
- Le pantofole da bagno, che possono scivolar via dai piedi, dovrebbero essere sostituite da calzini antiscivolo.
- Indossare scarpe con supporto e leggere, con chiusura in velcro o lacci elastici, rende più facile mettere e togliere le scarpe.

## Toeletta e Incontinenza

- Prova ad andare al bagno ad orari stabiliti (per esempio ogni due ore).
- Evita le bevande contenenti caffeina, come caffè, tè e cola, che possono peggiorare i problemi.
- Se alzarsi di notte per andare in bagno è un problema, limita i liquidi alla sera, due ore prima di coricarti.
- Frequenza e urgenza con bruciore sono sintomi di una infezione delle vie urinarie.
- Se si verificano questi sintomi, chiama il medico.
- Si può anche considerare l'utilizzo di un prodotto per l'incontinenza come un assorbente o una protezione come rimedio, se si è inclini a incidenti. Potete trovare questi prodotti presso il vostro supermercato.

## Muoversi: Bastoni

### Cosa fare

- Scegliere un bastone diritto con la punta di gomma.
- L'impugnatura deve essere confortevole e l'altezza del bastone deve essere regolata per il miglior supporto.
- I bastoncini da trekking o aste sono ugualmente utili e possono aiutare a mantenere una postura migliore mentre si cammina.
- In caso di improvviso blocco dell'andatura, (freezing), ci sono bastoni laser e deambulatori disponibili. In-Step propone un bastone laser con una punta di gomma triangolare che è più stabile di una punta in gomma standard ed è facile da puntare a terra correttamente.

### Cosa non fare

Evitare bastoni treppiede o bastoni quad (quelli con basi a tre o quattro punti). Le persone con malattia di Parkinson tendono ad avere difficoltà ad usare questi tipi di bastoni, in quanto tutti i punti non toccano il suolo nello stesso momento e forniscono meno stabilità.

## Muoversi: Deambulatori

### Cosa fare

- Avere un deambulatore a quattro, o più, ruote, offre una migliore stabilità e rende più facile girarsi, cambiare direzione.
- Funzioni speciali come ruote grandi, ruote piroettanti e freno a mano forniscono la maggiore stabilità.
- Deambulatori con sedili e cesti già montati possono essere particolarmente utili. In caso di freezing ci sono bastoni laser e deambulatori disponibili. L'U-Step ha un segnale laser opzionale per evitare il freezing da Parkinson.

### Cosa non fare

Evitare i deambulatori a quattro montanti, o deambulatori standard. Prendere il deambulatore per avanzare può causare una perdita di equilibrio all'indietro.

## Sedie a rotelle: Come scegliere quella giusta

Può venire il momento in cui l'uso di una sedia a rotelle può essere una necessità. Di solito, la necessità di una carrozzina arriva tardi, negli stadi avanzati della malattia di Parkinson. Pertanto, è importante sapere che cosa cercare nella scelta di quella giusta e con chi parlare, del vostro team di assistenza completo, per aiutarvi in questa importante decisione. Di seguito sono riportati alcuni consigli per guidarvi attraverso il processo.

- Fissate un appuntamento con il terapeuta occupazionale o fisico per scoprire quale sedia soddisfa al meglio le vostre esigenze individuali.

- Verificate presso la vostra ASL o presso i servizi di invalidità civile le forme di sostegno economico a vostra disposizione.
- Provate a prendere una sedia a rotelle leggera, in quanto sono più facili da sollevare per metterle dentro la macchina e per tirarle fuori.
- Scegliete una sedia a schienale reclinabile, che è utile sia per i necessari cambiamenti di postura, sia che abbiate una bassa pressione sanguigna, sia che abbiate bisogno di riposare durante il giorno.

### Come potete aumentare la vostra sicurezza di movimento?

- Include l'attività fisica nella vostra routine quotidiana: giardinaggio, lavori domestici o lavare la macchina, ciò che siete in grado di fare.
- Camminate con un amico.
- Partecipate a un programma comunitario di esercizi.
- Muovetevi spesso: se tendete a guardare la TV, camminate durante gli intervalli pubblicitari.
- Mettete su qualche musica allegra e danzate.
- Andate a fare una passeggiata con un nipote.

### Guidare l'automobile con la malattia di Parkinson

Guidare è un'attività complessa in cui è necessaria tutta la nostra attenzione, fisicamente, mentalmente ed emotivamente. Se avete la malattia di Parkinson, la capacità di guidare in modo sicuro può esserne colpita a causa di problemi di equilibrio, percezione, chiarezza mentale e tremori, ecc. Tuttavia, per molti, la guida è l'unico modo per andare e tornare da luoghi vitali come il negozio di alimentari, le visite mediche, il lavoro e la farmacia (solo per citarne alcuni). Perciò, non è raro che le persone con la malattia di Parkinson si preoccupino di come essi potranno compiere le attività quotidiane della vita, se sono considerati non sicuri nella guida da un medico come un neurologo. In realtà, i seguenti sono alcuni consigli per aiutarvi a prendere il controllo delle vostre esigenze di trasporto con il Parkinson:

Se è necessario ridurre la vostra guida a causa della malattia di Parkinson: prendere in considerazione i mezzi pubblici come autobus, metropolitana o treno.

Spesso vi è una tariffa ridotta di abbonamento per l'autobus per gli anziani e le persone con disabilità. Chiamate il vostro ufficio locale dei trasporti pubblici per saperne di più.

Ricordate che oltre ai sintomi del Parkinson, molti farmaci per la malattia di Parkinson possono ridurre la capacità di guidare in sicurezza. Per esempio farmaci comuni - tra cui carbidopa/levodopa (Sinemet), amantadina, agonisti della dopamina e anticolinergici - possono produrre effetti collaterali quali sonnolenza, vertigini, visione offuscata e confusione.

Anche gli anticolinergici possono causare pericolosi effetti collaterali come confusione e sedazione con disturbi della memoria.

Tuttavia, non ogni paziente esperisce questi effetti collaterali ed essi possono essere diminuiti con semplici aggiustamenti del dosaggio. Dovreste tener nota di qualunque cambiamento e riportarlo al vostro medico.

Se non si è certi di poter guidare in modo sicuro con la malattia di Parkinson, si possono ottenere delle valutazioni.

Il medico può anche raccomandare che siate valutati da uno Specialista della Riabilitazione per la Guida (DRS).

Se potete permettervelo, è possibile anche chiamare un taxi.

Potreste anche chiedere alla famiglia e agli amici di trasportarvi dove dovete andare.

A volte ci sono speciali servizi di navetta / pulmini per le persone con disabilità. Verificate con l'amministrazione locale della città.

Se si appartiene a un'organizzazione religiosa, come una chiesa o una sinagoga, esse possono avere un comitato di trasporto di volontari che guidano i membri della comunità a diverse destinazioni. Chiamate la vostra organizzazione religiosa locale e scopritelo.

### Visione

I vostri occhi si chiudono in modo incontrollabile? Non è comune per le persone con malattia di Parkinson sperimentare la chiusura involontaria degli occhi, ma ciò si verifica in alcuni casi. Questo fenomeno è stato indicato come il blefarospasmo. "Blepharo" si riferisce alla palpebra, e "spasmo" è definito come una contrazione muscolare incontrollabile. Se si verifica la chiusura involontaria degli occhi, è importante prima di tutto consultare un oculista. Ci sono molte condizioni che possono causare la chiusura involontaria degli occhi, e queste condizioni non sono correlate alla malattia di Parkinson. Esse includono:

- una condizione infiammatoria oculare causata da un'infezione o un'allergia
- secchezza degli occhi
- danni alla superficie dell'occhio
- ptosi: la palpebra della persona sembra essere "cadente". Può essere causata da debolezza muscolare, danni ai nervi, o allentamento della pelle delle palpebre. Questo è spesso associato con l'invecchiamento normale.
- altre condizioni

Se l'oculista stabilisce che le suddette condizioni non spiegano la chiusura degli occhi, il passo successivo per i pazienti è di vedere il loro neurologo per determinare se i loro farmaci per il Parkinson sono ottimizzati. La chiusura involontaria degli occhi può essere, o non essere, correlata alle dosi di farmaci per la malattia di Parkinson. L'ottimizzazione dei farmaci si riferisce ad un processo in cui voi e il vostro medico collaborate per trovare il regime terapeutico da cui potete ricavare il maggior beneficio.

Se la chiusura delle palpebre rimane un problema dopo che i farmaci sono stati ottimizzati, allora si è visto che un'iniezione di tossina botulinica, chiamata anche botulino, ogni 3-4 mesi, nei muscoli intorno alle palpebre può essere un trattamento molto efficace.

In rari casi, la tossina botulinica può essere inefficace, e può essere utile consultare uno specialista del disturbo del movimento (MDS), un neurologo esperto in disturbi del movimento come nella malattia di Parkinson. Un MDS può aiutare a determinare se la diagnosi è corretta. A volte il blefarospasmo può essere confuso con un'altra condizione chiamata "aprassia dell'apertura palpebrale".

## IL SONNO

### Eccessiva sonnolenza diurna

La sonnolenza durante il giorno si presenta in circa il 30-50% dei pazienti con malattia di Parkinson ed è più evidente con l'avanzare della malattia. La sonnolenza diurna può insorgere in pazienti con Parkinson per molti motivi, tra cui:

- sonno notturno disturbato
- farmaci dopaminergici, in particolare agonisti della dopamina che possono causare sonnolenza diurna.

*Lo sapevate che i farmaci dopaminergici possono causare improvvisi "attacchi di sonno" durante la guida, il che è una potenziale causa di incidenti automobilistici? Come viene trattata la sonnolenza diurna?*

Potrebbe essere necessario apportare alcune modifiche allo stile di vita, quali:

- Stabilire una buona igiene del sonno, basata su un regolare e sistematico orario per coricarsi e per svegliarsi.
- Rispettare un'adeguata esposizione alla luce durante il giorno e al buio della notte.
- L'illuminazione interna potrebbe non essere sufficiente a promuovere un normale ritmo circadiano.
- Evitare attività sedentarie durante il giorno.
- Partecipare alle attività fuori casa, in quanto potrebbero essere utili nel fornire stimoli capaci di impedire di sonnecchiare durante il giorno.
- Fare esercizio fisico appropriato al proprio livello funzionale, il che può anche favorire il sentirsi svegli durante il giorno.
- Bisognerebbe evitare l'esercizio fisico intenso nelle 3 o 4 ore precedenti il sonno.
- Ai pazienti con eccessiva sonnolenza diurna si dovrebbe suggerire di non guidare, quando si sentono assonnati. Il verificarsi di incidenti automobilistici aumenta durante i periodi di sonnolenza e può essere associato ad insorgenza improvvisa di sonno (attacchi di sonno).
- Se siete curati con un agonista della dopamina e si verificano sonnolenza o attacchi diurni di sonno, dovrete parlare con il medico riguardo alla possibilità di diminuirne la dose.
- Potreste anche voler diminuire il consumo di stimolanti come la caffeina. Parlate con il vostro medico prima di apportare importanti modifiche dello stile di vita.

### Problemi legati al sonno durante la notte

Ci sono diversi problemi che i pazienti di Parkinson potrebbero sperimentare durante la notte.

Per esempio:

- Apnea ostruttiva nel sonno



- La sindrome delle gambe senza riposo
- Disturbo del comportamento durante la fase del sonno REM
- Manifestarsi di nuovo del tremore e della rigidità durante la notte
- I pazienti possono subire una combinazione di alcuni problemi del sonno

### Apnea nel sonno

L'apnea nel sonno può essere osservata nel 40% dei pazienti con Parkinson.

I sintomi più comuni includono:

- Forte russare
- Sonno inquieto
- Sonnolenza durante il giorno
- Pausa nella respirazione durante il sonno notturno

### Apnea ostruttiva nel sonno (OSA)

L'apnea ostruttiva nel sonno (OSA) è la categoria più comune di disturbi respiratori nel sonno.

Il tono muscolare del corpo si rilassa normalmente durante il sonno e, a livello della gola nelle vie respiratorie, interessa le pareti abbattibili di tessuto molle, il che può ostacolare la respirazione durante il sonno. Ciò che è interessante è che a differenza della popolazione generale, i pazienti con malattia di Parkinson con apnea del sonno non sono in sovrappeso.

### Come viene diagnosticata l'apnea nel sonno ?

Un paziente può partecipare ad uno "studio del sonno" o polysomnogram, in cui il suo ammontare di pause nella respirazione e il livello di ossigeno nel sangue sono monitorati per tutta la notte in una clinica del sonno.

### Come viene trattata l'apnea del sonno ?

Una pressione continua positiva delle vie aeree (CPAP) è il trattamento più efficace per l'apnea ostruttiva del sonno. CPAP è una macchina collegata ad una mascherina che viene indossata dal paziente durante la notte e che controlla la pressione in gola per prevenire il collasso delle pareti della gola, creando così le condizioni per una migliore qualità del sonno.

### REM - disturbo comportamentale del sonno

La fase REM è una parte normale del sonno durante la quale si sogna. Di solito l'unica parte del corpo che si muove durante la fase REM sono gli occhi, da qui il nome: rapido movimento degli occhi nel sonno.

- I pazienti con disturbi comportamentali nei movimenti rapidi degli occhi (RBD) non hanno il normale rilassamento dei muscoli durante i loro sogni. Pertanto, "agiscono" i loro sogni durante il movimento rapido degli occhi (REM) mentre dormono.

Durante l'RBD i pazienti possono: gridare, calciare il loro compagno di letto, digrignare i denti e talvolta, nel RBD da moderato a grave, possono avere comportamenti aggressivi, violenti, come alzarsi dal letto e attaccare il loro compagno di letto.

Circa la metà delle persone con malattia di Parkinson soffrono di RBD - che può svilupparsi dopo o insieme con la malattia. In molti casi, in realtà, questo disturbo precede la diagnosi di Parkinson di 5-10 anni.

### Qual è il trattamento per l'RBD ?

Adeguamenti ambientali per proteggere il paziente e il compagno di letto da un infortunio sono importanti. Questo può includere l'imbottitura del pavimento, usare un letto con le sbarre, o dormire in stanze separate.

In un'ampia casistica è stato dimostrato che il Clonazepam può migliorare l'RBD dall'80% al 90% dei pazienti. La dose di clonazepam richiesta è bassa, in genere da 0,5 mg a 1,0 mg.

Gli effetti negativi del Clonazepam includono confusione notturna, sedazione diurna, e aggravamento dell'apnea ostruttiva del sonno, se presente. Il farmaco è disponibile in forma generica e non è costoso.

La melatonina in dosi fino a 12 mg alla sera un'ora prima di coricarsi ha dimostrato in uno studio di limitate dimensioni di migliorare l'RBD.

Gli effetti avversi riportati sono: mal di testa al mattino, sonnolenza mattutina, e deliri/allucinazioni.

### Il ripresentarsi dei soliti sintomi parkinsoniani durante la notte

Non è insolito che tremore e rigidità tornino nel bel mezzo della notte. Molte volte, i pazienti prendono la loro ultima dose di farmaco anti-Parkinsonismo prima di andare a dormire: questa dura fino a un massimo di 5-6 ore.

*Alcuni dei segnali che i sintomi parkinsoniani stanno causando il risveglio del paziente sono:*

- Svegliarsi sempre alla stessa ora nel cuore della notte
- Frequenza della minzione a causa della rigidità della vescica e della mancanza di dopamina
- Sensazione del ripresentarsi di tremore o rigidità
- Incapacità di girarsi nel letto.

### Come sono trattati i sintomi parkinsoniani durante la notte ?

Utilizzare farmaci dopaminergici a lunga durata d'azione come Sinemet CR e Requip XL ha dimostrato la sua utilità nell'alleviare i sintomi parkinsoniani ricomparsi nel corso della notte.

Non è insolito per alcuni pazienti assumere un'ulteriore ½ pastiglia -1 pastiglia di Sinemet 25/100 mg nel bel mezzo della notte per aiutarsi a ridurre la rigidità e riaddormentarsi.

Tutti sappiamo quanto sia importante un buon riposo notturno per la nostra salute e il nostro benessere. Tuttavia, per coloro che hanno la malattia di Parkinson, il sonno diventa ancora più importante in quanto il corpo ha bisogno di più tempo per riposare e per riprendersi. Non sorprende che i sintomi legati al sonno siano segnalati da oltre il 75% delle persone con malattia di Parkinson. Le lamentele più comuni sono le seguenti:

- Difficoltà ad addormentarsi e a restare addormentati
- Eccessiva sonnolenza diurna
- Parlare o urlare durante il sonno
- Sogni vividi
- Movimenti delle gambe, spasmi, crampi
- Difficoltà a rigirarsi nel letto
- Svegliarsi per andare al bagno

#### **Suggerimenti per un buon riposo notturno**

- Mantenere un programma regolare di sonno; alzarsi e andare a dormire alla stessa ora ogni giorno.
- Esporsi abbondantemente alla luce, particolarmente alla luce naturale del giorno.
- Diminuire l'assunzione di liquidi diverse ore prima di coricarsi.
- Recarsi al bagno, prima di andare a letto a dormire.
- Utilizzare il letto solo per dormire e per l'intimità con il proprio partner.
- Impostare il termostato per una temperatura leggermente più fresca nella camera da letto, per dormire.
- Tradurre in una abitudine le attività di routine destinate a rilassare in maniera regolare il tempo speso a letto.
- Sdraiarsi a dormire solo quando si ha sonno.
- Se non si riesce a dormire dopo 15 minuti, alzarsi dal letto e di impegnarsi in un'attività rilassante come ascoltare la musica, la meditazione o la lettura finché non si è assonnati.
- Mantenere l'illuminazione e il rumore a livelli confortevoli quando si cerca di dormire.
- Dormire quanto basta per sentirsi riposati, ma evitare di stare troppo tempo a letto.

#### **Cosa da evitare prima di coricarsi**

- L'alcol, caffeina e altri stimolanti come la nicotina
- Pasti pesanti a tarda notte (anche se un leggero spuntino prima di coricarsi può essere utile)
- Esercizi impegnativi entro 6 ore prima di coricarsi
- Pensieri o discussioni, prima di coricarsi, su argomenti che causino ansietà, rabbia o frustrazione
- Guardare l'orologio

#### **Suggerimenti per andare a letto**

1. Avvicinatevi al letto, come se fosse una sedia, sentire il materasso dietro entrambe le gambe.
2. Abbassatevi a una posizione a sedere sul letto, usando le braccia per controllare la discesa.
3. Appoggiatevi al vostro avambraccio mentre aiutate il busto ad appoggiarsi giù di lato.
4. Come il busto si distende va giù, le gambe tenderanno a salire come un'altalena.
5. NON mettete il ginocchio sul materasso per primo. In altre parole, non "strisciate" a letto.

#### **Suggerimenti per alzarsi dal letto**

1. Piegare le ginocchia in su, piedi piatti sul letto. Girarsi su un fianco verso il bordo del letto, lasciando cadere le ginocchia da quel lato. Raggiungere l'altra posizione con la parte superiore del braccio. Girare la testa e guardare nella direzione verso la quale si sta ruotando.
2. Abbassare i piedi dal letto, mentre spingete con le braccia per raggiungere la posizione da seduti.

#### **Letto Barton (laterale) Soluzioni di spostamento**

Se entrare o uscire dal letto diventa troppo difficile e il caregiver non è in grado di sollevarvi dentro e fuori dal letto, vi è ora una soluzione concreta. Barton Medical Institution ha diverse opzioni per il letto, che consentono un approccio "Senza sollevamento".

Per ulteriori informazioni sui prodotti per aiutare le persone a uscire dal letto, visitare il sito Internet.

#### **Suggerimenti per ruotare o rigirarsi nel letto**

1. Piegare le ginocchia mantenendo i piedi piatti.
2. Lasciar cadere le ginocchia da un lato, mentre si inizia a ruotare.
3. Girare la testa nella direzione verso cui si sta ruotando e raggiungere il corpo con la parte superiore del braccio.
4. Alcuni pazienti trovano che le lenzuola di seta aiutano a muoversi meglio a letto.

#### **Consigli per alzarsi dal letto**

1. Piegate le ginocchia mantenendo i piedi piatti.
2. Spingere nel letto con i piedi e mani per sollevare il bacino dal letto. Poi spostare il bacino nella direzione desiderata.
3. Finire riposizionando i piedi nella direzione in cui i fianchi si sono mossi.

## SICUREZZA IN CASA

La malattia di Parkinson può portare a rallentare o ritardare le reazioni nelle situazioni che coinvolgono l'equilibrio. Ad esempio, può provocare episodi di inciampo a causa dello strascicamento dei piedi. Inoltre, a volte una persona può sperimentare episodi di “freezing” che possono portare a un'improvvisa perdita di equilibrio, e avere come conseguenza una caduta. Il vostro medico può raccomandare una valutazione iniziale delle condizioni di sicurezza in casa, in cui un terapista occupazionale arriverà a casa vostra e fornirà suggerimenti per rendere la vostra abitazione più sicura.

In questa sezione, esploreremo modi per creare un ambiente domestico più sicuro, aiutando in tal modo i pazienti con malattia di Parkinson a ridurre il rischio di cadute e lesioni.

Argomenti di questa sezione

- Freezing
- Suggerimenti sulla sicurezza in bagno
- Consigli sulla sicurezza in cucina
- Suggerimenti sulla sicurezza in camera da letto
- Consigli sulla sicurezza in soggiorno
- Suggerimenti sulla sicurezza sulle scale

### Freezing

Una sfida per la sicurezza che molti pazienti con Parkinson in fase avanzata affrontano è il “freezing”. Il freezing (congelamento del movimento) consiste nell'incapacità involontaria temporanea a muoversi.

- Ad esempio, i piedi possono sembrare attaccati al pavimento o si può non essere in grado di alzarsi da una sedia.
- Il problema si può verificare in qualsiasi momento e alcune persone sono più inclini di altre a manifestare episodi di freezing.
- Alcuni episodi di freezing della deambulazione si manifestano soprattutto quando il paziente è prossimo ad assumere la successiva dose di farmaci dopaminergici e questi fenomeni vengono allora denominati “off” freezing.
- Di solito, aumentando i farmaci dopaminergici al fine di evitare uno stato di “off” si può rendere meno pericoloso il freezing del movimento.
- La causa del freezing è sconosciuta.
- Il freezing è responsabile di un pericolo di caduta perché l'inizio e la fine di un episodio di freezing sono imprevedibili.
- L'imprevedibilità, in combinazione con gli sforzi di compagni ben intenzionati a forzare la persona a muoversi, può essere la causa per cui la persona con malattia di Parkinson perde l'equilibrio e cade.

- Dati di fatto a proposito delle cadute collegate alla malattia di Parkinson
- Circa il 38 per cento delle persone con malattia di Parkinson ogni anno cade
- Le cadute nella malattia di Parkinson si verificano soprattutto quando il paziente si gira o si cambia direzione e sono spesso collegate ad un “episodio di freezing”
- Non tutte le persone con malattia di Parkinson sperimentano episodi di freezing, ma quelli a cui capita corrono un rischio molto più elevato di cadere.

Molti pazienti con freezing possono prendere nota di alcuni trucchi che aiutano a rendere meno grave un episodio di freezing che dovesse manifestarsi durante la camminata:

- Marciare
- Spostare il peso del corpo da una gamba all'altra
- Ascoltare musica ritmica e andare a passo con il ritmo
- Fare un passo su una linea immaginaria di fronte a loro
- Utilizzare un dispositivo laser mobile che crea una linea da oltrepassare, posta di fronte al paziente.

### Suggerimenti per la sicurezza in bagno

La maggior parte delle cadute avvengono in bagno a causa di: difficoltà a sedersi/alzarsi dalla toilette; difficoltà ad entrare/uscire dalla vasca; difficoltà di visione a causa della scarsa illuminazione; scivolare su superfici bagnate; inciampare su tappetini; provare le vertigini mentre ci si muove in piedi dal gabinetto al lavandino.

Di seguito sono riportate alcune indicazioni che ti aiuteranno a stare al sicuro in bagno e prevenire le cadute:

#### *Panchina per la vasca o sgabello per la doccia*

- Questi dispositivi sono utili per la seduta quando si fa il bagno o la doccia.
- Possono anche essere utilizzati per sedersi se si avvertono vertigini quando ci si lava al lavandino.

#### *Sedile rialzato del water*

- Alzarsi dalla toilette può essere difficile se non si ha sufficiente forza nelle gambe.
- L'utilizzo di un sedile elevato del water aiuterà ad alzarsi in modo sicuro e con meno sforzo.

#### *Maniglioni*

- Queste barre attaccate alle pareti della vasca o nella zona doccia o sul muro vicino alla toilette possono contribuire a fornire una presa sicura quando si entra e si esce dalla vasca/doccia o ci si siede/ci si alza dalla toilette.

#### *Erogatore manuale della doccia*

- Installare una doccia con erogatore manuale e abbassare la temperatura dell'acqua calda a meno di 50 gradi C.

- Una doccia con erogatore manuale permette di sedersi tranquillamente su una panchina per la doccia, mentre ci si lava.
- L'abbassamento della temperatura dell'acqua calda eviterà ustioni accidentali.

#### *Interruttore della luce*

- Un interruttore della luce accanto alla porta eviterà di farci camminare in una zona scura.
- Accendere sempre la luce prima di entrare nel bagno.
- Una luce notturna in bagno è utile per illuminare la stanza di notte.
- Tappetino di gomma o decalcomanie antisdrucciolevoli
- La superficie della vasca o doccia può essere scivolosa. Un tappetino di gomma o l'uso di decalcomanie antisdrucciolevoli possono impedire di scivolare sulle superfici bagnate.

#### *Tappeto*

- Tutti i tappetini devono avere un supporto in gomma e, se in moquette, i tappeti dovrebbero essere sicuri e senza pieghe.
- Mantenere i pavimenti puliti e privi di detriti.
- I pavimenti del bagno non dovrebbero essere incerati e non dovrebbero essere usati prodotti chimici che possono causare inciampo e cadute.

#### *Mensole*

- L'installazione di una mensola nella vasca o nella zona doccia evita di piegarsi per raccogliere oggetti.
- Le mensole funzionano meglio quando gli oggetti possono essere posti ad un'altezza tra il livello delle spalle e quello delle ginocchia.
- Gli oggetti riposti ad un'altezza tra il livello delle ginocchia e quello delle spalle sono più facili da raggiungere.

#### *Sedile per toilette*

- È anche possibile installare un sedile robusto da toilette per garantire stabilità e sicurezza quando ci si siede e ci si alza dalla toilette.
- Questo aiuta anche a trovare stabilità quando state bilanciandovi per rivestirvi.

#### *Corrimano per la vasca da bagno*

- Se non avete accesso a una doccia e utilizzate una vasca per fare il bagno, installate un corrimano per darvi sostegno e sicurezza quando entrate e uscite dalla vasca.

#### *Suggerimenti per la sicurezza in cucina*

La cucina può essere un luogo difficile da gestire in modo sicuro per i pazienti malati di Parkinson. Di seguito sono riportati alcuni suggerimenti su come utilizzare la vostra cucina in modo più sicuro, più gestibile.

#### *Maniglie degli armadietti*

- Utilizzate maniglie negli armadietti piuttosto che pomelli, perché le maniglie rendono più facile aprire e chiudere gli sportelli degli armadietti.

#### *Cassetti*

- Installate cassetti scorrevoli per riporre gli oggetti comunemente usati, per evitare la necessità di raggiungerli o piegarsi troppo per guardare nella parte più profonda del cassetto.

#### *Rubinetto*

- Un rubinetto a maniglia singola è più facile da controllare e da aprire e chiudere.

#### *Prodotti per cucinare*

- Posizionate i prodotti comunemente usati per cucinare, come le spezie, vicino ai fornelli per evitare di doverli raggiungere sopra i fornelli, cosa che potrebbe causare ustioni.

#### *Supporto per pentole*

- Installate un infisso sulla parete per tenervi le pentole e le padelle comunemente usate, per facilitare il loro raggiungimento quando cuocete del cibo.

#### *Asta*

- Utilizzate un'asta lunga per raggiungere gli elementi leggeri sugli scaffali alti.
- Sotto gli armadietti possono essere inseriti mensole e ganci aggiuntivi.

#### *Allarme antincendio*

- Installate un rilevatore di fumo per avvisarvi del pericolo di incendio.

#### **Suggerimenti per la sicurezza in stanza da letto**

La camera da letto è il vostro rifugio sicuro.

I seguenti suggerimenti possono garantirvi di essere al sicuro nella vostra camera da letto.

#### *Il letto è ad un'altezza adeguata*

- Assicurarsi che, in relazione alla sua altezza, sia facile coricarsi e alzarsi dal letto.
- L'altezza media è di 56 cm circa.

#### *Comoda o vaso da notte*

- Considerate l'acquisto di una comoda o di un vaso da notte a fianco al letto se il bagno non è vicino alla vostra camera da letto.

*L'abbigliamento è accessibile*

- Le aste per il vestiario dovrebbero essere ad una altezza facile da raggiungere.
- Installate un punto luce nell'armadio.
- Assicuratevi di riporre l'abbigliamento in contenitori che permettano l'accesso senza chinarsi o piegarsi.
- I bordi di moquette e tappeti sono sicuri
- Tappeti e moquette devono essere lisci in modo da creare una superficie sicura dove camminare e ridurre al minimo le cadute.
- Torcia elettrica vicino al letto
- Tenere una torcia elettrica sul comodino in caso di interruzione di corrente o in caso abbiate bisogno di andare dove non c'è una luce notturna.

*Lampade o interruttori della luce sono vicino al letto*

- Le lampade dovrebbero essere dove possono essere facilmente accese/spente in modo che non ci sia bisogno di camminare nella stanza al buio.

*Luce notturna*

- Utilizzare una luce notturna nella vostra camera da letto per illuminare il percorso dalla camera da letto al bagno è particolarmente importante, in quanto molti pazienti con il Parkinson devono alzarsi spesso di notte.

*Allarme antincendio*

- Installate un rilevatore di fumo per avvisarvi del pericolo di incendio.

*Telefono/orologio da comodino*

- Tenete un telefono e un orologio sul comodino per evitare di dover scendere dal letto, riducendo così al minimo le probabilità di cadere - soprattutto durante la notte.

**Suggerimenti di sicurezza per il soggiorno**

Dal momento che il soggiorno è uno spazio comune per rilassarsi e intrattenere gli amici, è importante che sia un ambiente sicuro. Di seguito sono riportati alcuni suggerimenti su come rendere a prova di sicurezza il vostro salotto se voi o qualcuno che amate sta vivendo con la malattia di Parkinson.

*Lo sapevate che gli anziani richiedono da due a tre volte più luce rispetto ai più giovani?*

- Tutti i mobili sono sicuri, robusti e non girevoli.
- Illuminazione adeguata per la lettura, per ridurre al minimo l'affaticamento della vista.
- Spazio sufficiente per muoversi tra il mobilio
- Persiane regolabili o tende parasole per non rimanere abbagliati.
- Tutti i percorsi e i passaggi sono liberi da ingombri, inclusi i tappetini, per ridurre al minimo il rischio di cadere.

- Tutti i cavi, compresi i cavi telefonici -ma non solo- e i cavi di prolunga devono essere lontani dai percorsi a piedi.
- Installate un rilevatore di fumo per avvisarvi del pericolo di incendio.

**Suggerimenti per la sicurezza sulle scale**

- Illuminazione adeguata sui gradini
- Applicate del nastro dai colori vivaci nella parte superiore e inferiore dei gradini per segnalare l'inizio e la fine dei gradini.
- Applicate le superfici antiscivolo sui gradini.
- Installate una rampa sui gradini, se non siete in grado di salire i gradini in sicurezza.
- In caso non riusciate ad usare un deambulatore, un bastone o un ausilio per la mobilità sui gradini, collocate un secondo aiuto in alto o in basso per sicurezza.
- Installate un corrimano su almeno un lato dei gradini. Corrimani da 5 a 8 cm dalla parete permettono di avere un buon sostegno.
- Evitate i gradini in disordine.

## CAMBIAMENTI COGNITIVI

Molte persone con malattia di Parkinson si lamentano della lentezza nei processi di pensiero, perdita di memoria, diminuita capacità di attenzione e difficoltà a trovare le parole. Ora puoi saperne di più sui cambiamenti cognitivi che si riferiscono alla malattia Parkinson.

Argomenti in questa sezione

- Quali cambiamenti cognitivi si verificano con la malattia di Parkinson?
- Quali problemi cognitivi specifici affrontano le persone con malattia di Parkinson?
- Come vengono diagnosticati i deficit cognitivi ?
- In che modo i cambiamenti cognitivi nella malattia di Parkinson sono diversi da quelli che si riscontrano nella malattia di Alzheimer?
- Quali sono le condizioni co-esistenti che hanno un impatto sul pensiero e sulla memoria?
- Come vengono trattati con i farmaci i problemi di memoria e quelli cognitivi?
- Quali sono i trattamenti alternativi per i problemi cognitivi?

### Quali cambiamenti cognitivi si verificano con la malattia di Parkinson?

- Il termine “cognitivo” si riferisce al pensiero o ai processi coinvolti nell’acquisire o integrare le informazioni.
- Esso comprende una varietà di abilità mentali quali l’attenzione, la soluzione dei problemi, la memoria, il linguaggio, le abilità visuo-percettive, e altri aspetti del ragionamento e dell’ intelletto in generale.
- Molte persone con la malattia di Parkinson si lamentano della lentezza con cui riescono a pensare e della difficoltà con cui trovano le parole.
- La ricerca ha accertato che nei pazienti con la malattia di Parkinson si manifestano lievi sintomi di decadimento cognitivo.
- Alcuni pazienti riferiscono lievi miglioramenti nella motivazione e nella concentrazione dopo l’assunzione di farmaci anti-Parkinson.
- Questi farmaci, però, in genere non migliorano altri aspetti della memoria e delle abilità di pensiero.

*Mentre circa il 50 % dei pazienti affetti da malattia di Parkinson sperimenteranno una qualche forma di deficit cognitivo, non a tutte le persone sarà diagnosticata una demenza conclamata.*

In generale, il declino mentale e motorio tendono a verificarsi in parallelo, al progredire della malattia. Un significativo deterioramento cognitivo nella malattia di Parkinson è spesso associato a:

- Stress del caregiver
- Peggioramento giorno per giorno della funzionalità
- Diminuzione della qualità di vita
- Minori risultati dei trattamenti medici
- Maggiori spese mediche a causa dell’inserimento in programmi di cura realizzati a casa
- Aumento della mortalità

### Quali problemi cognitivi specifici affrontano le persone con malattia di Parkinson?

#### 1) Attenzione:

- Difficoltà con compiti complessi che richiedono ai pazienti di mantenere o spostare la loro attenzione.
- Problemi con il calcolo mentale di numeri o problemi di concentrazione durante un compito.

#### 2) Velocità di elaborazione mentale:

- Proprio come il movimento può essere rallentato nel caso di malattia di Parkinson, anche le abilità di pensiero possono esserlo.
- Questo rallentamento nel pensiero è spesso associato alla depressione nella malattia di Parkinson.
- Questi problemi possono essere interpretati come un ritardo nella risposta a stimoli verbali o comportamentali, richiedendo più tempo per il completamento dei compiti, e manifestando difficoltà nel recupero di informazioni dalla memoria.

#### 3) Problem-solving o funzione esecutiva:

- Problemi nella pianificazione e nel completamento delle attività.
- Difficoltà a generare, mantenere, spostare e combinare diverse idee e concetti.
- Un approccio più concreto alle attività.
- I pazienti con questi deficit spesso traggono beneficio dal riferimento a indici o promemoria regolari e da un’attività più strutturata.

#### 4) I deficit di memoria:

- I gangli basali e lobi frontali del cervello possono essere danneggiati nelle persone con malattia di Parkinson; sono proprio queste le aree del cervello a rivestire un ruolo importante nell’organizzazione e nel recupero delle informazioni.
- Difficoltà nel realizzare attività quotidiane come fare il caffè, occuparsi del libretto degli assegni, ecc.
- I pazienti con demenza conclamata sperimenteranno la compromissione della memoria sia a breve che a lungo termine.

#### 5) Anomalie del linguaggio:

- Molti pazienti lamentano difficoltà nel trovare le parole, ossia l’aver la parola “sulla punta della

lingua “.

- Problemi nella denominazione o di errata denominazione di oggetti vengono osservati negli stadi intermedi o avanzati della malattia di Parkinson.
- Difficoltà di linguaggio nelle situazioni di pressione o di stress.
- Difficoltà a comprendere frasi complesse in cui la domanda o l'informazione è inclusa insieme ad altri dettagli.
- Molti pazienti sperimentano problemi nella produzione del linguaggio e disartria.

#### 6) Difficoltà visuo-spaziali

- Possono essere osservate in diverse fasi della malattia di Parkinson.
- Durante le prime fasi della malattia, i pazienti possono avere difficoltà con la stima della distanza e la percezione della profondità, che possono interferire con la capacità di parcheggiare l'auto o ricordare dove è parcheggiata l'auto.
- Durante le fasi avanzate della malattia di Parkinson, in combinazione con la demenza, alcuni pazienti possono sperimentare problemi nell'elaborare informazioni sul loro circondario o sul loro ambiente.
- Sottili problemi visuo-percettivi possono contribuire alle false percezioni visive o illusioni che spesso si riscontrano nella malattia di Parkinson.
- Solitamente i pazienti avvertono false percezioni visive, o illusioni, in condizioni di scarsa illuminazione (ad esempio di notte) e nel caso in cui soffrano di altri problemi visivi come la degenerazione maculare.
- Molte persone affette dalla malattia di Parkinson si lamentano della lentezza con cui elaborano pensieri e della difficoltà con cui riescono a trovare le parole.
- In uno stadio più grave della malattia, i pazienti possono sperimentare problemi nel distinguere volti non familiari o nel riconoscere le espressioni emotive sul volto di un'altra persona.

#### Come vengono diagnosticati i deficit cognitivi ?

I disturbi cognitivi sono comunemente valutati e diagnosticati nei seguenti modi:

- Intervistando la persona affetta dalla malattia di Parkinson;
- Chiedendo ai familiari o ai caregivers di rendere pubbliche le loro osservazioni.
- Somministrando test di screening cognitivi come il Mini-Mental State Examination ( MMSE ) o il Montreal Cognitive Assessment ( MOCA ). Il neurologo porrà domande che valutano la consapevolezza della persona riguardo a dove e chi è, la data e l'anno, l'attenzione, la memoria, il linguaggio e le capacità di problem solving.
- Il neurologo può inviare il paziente ad un neuropsicologo clinico per una valutazione più dettagliata.
- Una valutazione neuropsicologica può essere un importante strumento diagnostico per differenziare il Parkinson da altre malattie che prevedono demenza come nel caso della malattia di Alzheimer, l'ictus o la demenza senile.

#### In che modo i cambiamenti cognitivi nella malattia di Parkinson consentono di differenziarla dalla malattia di Alzheimer?

##### Malattia di Parkinson

- Nel complesso, la demenza produce difficoltà maggiori nel funzionamento sociale e lavorativo nella malattia di Parkinson rispetto alla malattia di Alzheimer, a causa della combinazione di disturbi motori e di disturbi cognitivi.
- Vi è una certa sovrapposizione tra sintomi e cambiamenti biologici osservati nella malattia di Alzheimer e nella malattia di Parkinson, tuttavia è poco probabile che entrambi i disturbi si verifichino allo stesso tempo.
- Lo sviluppo della demenza nei pazienti con la malattia di Parkinson rappresenta la progressione della malattia di Parkinson, di solito dopo diversi anni di disabilità motoria.

##### Malattia di Alzheimer

- L'Alzheimer è una malattia mortale del cervello che provoca un declino della memoria, del pensiero e della capacità di ragionamento.
- La demenza è il sintomo caratteristico della malattia di Alzheimer, visto che le persone iniziano a confondere i tempi e i luoghi, hanno difficoltà a riconoscere persone e luoghi che conoscono, a ricordare come svolgere semplici operazioni quotidiane, e spesso sperimentano cambiamenti di umore.
- Invece, la demenza può verificarsi - come può anche non verificarsi - nei pazienti con malattia di Parkinson.
- Infatti, secondo una recente ricerca, il 30 % dei pazienti NON sviluppa demenza come componente della progressione della malattia di Parkinson.
- Vedere i 10 indicatori del morbo di Alzheimer .

#### Quali sono le condizioni co-esistenti che influenzano il pensiero e la memoria?

Un certo numero di altri fattori può avere un impatto negativo sulla capacità cognitive di una persona, come i disturbi dell'umore, ansia e sonno irregolare. In alcuni casi, questi fattori possono peggiorare i deficit di memoria e del pensiero, così come possono influenzare direttamente la qualità di vita di una persona.

##### Depressione

- E' stato riportato che fino al 50 % dei pazienti con malattia di Parkinson possono presentare qualche forma di depressione - soprattutto la depressione minore - nel corso della loro malattia.
- E' più probabile che la depressione si verifichi nei casi di grave compromissione cognitiva.
- Gli effetti della depressione sulla memoria, sull'attenzione e sulle capacità di problem -solving sono stati ben studiati nelle persone anziane.
- Ad esempio, l'umore depresso influenza direttamente l'attenzione, la memoria, il calcolo mentale, nonché le capacità di problem solving.

- Un trattamento efficace della depressione con farmaci e psicoterapia può anche migliorare questi sintomi cognitivi.

*Una combinazione di farmaci e strategie comportamentali di solito è il miglior trattamento per i problemi cognitivi nella malattia di Parkinson.*

#### *Ansia*

- L'ansia può essere frequente tanto quanto la depressione nella malattia di Parkinson.
- Anche se meno studiata, fino al 40 % dei pazienti sperimenta una qualche forma di ansia.
- L'ansia può interferire con il processo di immagazzinamento del materiale in memoria, può interrompere l'attenzione, e influire sulle prestazioni in un compito complesso.
- Ad esempio, quasi tutti ricordano di aver avuto "un vuoto di memoria" durante un esame scolastico, quando si erano sentiti in ansia.
- Molti pazienti con difficoltà cognitive sperimentano ansia anticipatoria in situazioni in cui devono usare le loro abilità cognitive.
- Come nel caso della depressione, un trattamento efficace può portare ad un miglioramento dei problemi cognitivi legati all'ansia.

#### *Disturbi del sonno*

- L'impatto del poco sonno sull'attenzione, sulla vigilanza e sulla memoria sono ben noti.
- Studi su piloti di aerei hanno dimostrato che anche riduzioni lievi del sonno possono compromettere direttamente l'attenzione di una persona, il suo giudizio e la capacità di gestire compiti multipli.
- Problemi di addormentamento e di durata del sonno sono molto comuni nella malattia di Parkinson, soprattutto al progredire della malattia.
- Sono stati riportati quattro tipi di problemi di sonno nella malattia di Parkinson:
  1. Problemi a restare addormentati e risveglio precoce al mattino;
  2. Movimenti involontari e dolori che interrompono il sonno;
  3. Aumento della minzione notturna;
  4. Agitazione notturna, sogni vividi e percezioni visive errate o allucinazioni.
- In questi casi, uno studio del sonno è importante per esaminare i modelli di sonno della persona e come il suo sonno è disturbato.
- I problemi di sonno sono spesso affrontati con farmaci e trattamenti comportamentali e, al migliorare del sonno, il loro impatto sul pensiero e sulla memoria si riduce.
- Stanchezza
  - La stanchezza, proprio come può causare problemi nel movimento e nel camminare, nella malattia di Parkinson, può anche rendere problematico il pensiero e memoria.
  - Ad esempio, un paziente con la malattia di Parkinson può avere difficoltà nello svolgimento di un compito cognitivo complesso, come lavorare alle finanze o sulle imposte, per un periodo di tempo prolungato.
  - Spesso è meglio dividere questi compiti in sezioni brevi di 10-15 minuti che sono più gestibili e che massimizzano attenzione e le risorse energetiche della persona.

- Questa strategia contribuirà a ridurre al minimo la fatica e a mantenere la persona concentrata sul compito.
- E' anche importante essere consapevoli del fatto che, al progredire della giornata, la persona con la malattia di Parkinson può cominciare ad essere affaticata, sia fisicamente che cognitivamente. Pertanto, è meglio fare i compiti più complessi nelle prime parti della giornata, quando la persona si sente ancora "fresca".
- Ci sono farmaci che vengono utilizzati per migliorare l'energia e la vigilanza nel Parkinson, ovvero metilfenidato, ma molti di questi farmaci devono ancora essere studiati per esteso, per questo disturbo.
- Alcuni farmaci usati per trattare la malattia di Parkinson hanno anche dimostrato di avere effetti stimolanti sul pensiero e sui livelli di energia,

#### **Come vengono trattati con farmaci i problemi di memoria e cognitivi?**

##### *Inibitori dell'acetilcolinesterasi*

- La classe principale di farmaci usati per trattare problemi di pensiero e di memoria sono gli inibitori dell'acetilcolinesterasi, che sono farmaci che aumentano i livelli di acetilcolina nel cervello.
- Altri farmaci sono stati sperimentati negli studi di ricerca in pazienti affetti da Alzheimer, ma la loro efficacia nella malattia di Parkinson non è ancora pienamente rilevata.
- Questi farmaci sono utilizzati per avere come bersaglio i problemi di memoria e di attenzione osservati nella malattia di Parkinson, e gli studi preliminari hanno mostrato risultati positivi.
- Alcuni studi hanno anche scoperto che gli inibitori dell'acetilcolinesterasi possono migliorare i sintomi psicotici.
- Questi farmaci sono relativamente sicuri e hanno pochi effetti collaterali per i pazienti di Parkinson.
- Essi in genere non producono notevoli miglioramenti nella cognizione, ma sono pensati per aiutare a rallentare la progressione dei deficit cognitivi e contribuire a mantenere il livello attuale di funzionamento della persona.
- E' importante che il vostro medico sia a conoscenza dei cambiamenti cognitivi, in modo da valutare questi problemi e discutere le opzioni di trattamento.

*Una combinazione di farmaci e strategie comportamentali è di solito il miglior trattamento per problemi cognitivi nella malattia di Parkinson.*

##### *Farmaci stimolanti*

- Ci sono farmaci che vengono utilizzati per migliorare l'attenzione, aumentare i livelli generali di stimolazione e ridurre la sonnolenza diurna.
- Farmaci stimolanti usati nel trattamento del disturbo da deficit di attenzione (ADD) o medicinali usati per il trattamento dei disturbi del sonno, possono essere utilizzati per diminuire l'affaticamento, la sonnolenza e la torpidità mentale.
- Selegilina (Eldepryl ®) è utilizzato anche da alcuni medici per combattere la sonnolenza diurna e la stanchezza.



- In generale, l'obiettivo di questi farmaci è quello di aumentare il livello di energia e di stimolo del paziente. Essi, tuttavia, non curano la causa biologica di questi problemi cognitivi.
- Alle persone con malattia di Parkinson che soffrono di concomitanti patologie di salute mentale non deve essere somministrata amoxapina. Se stanno prendendo un inibitore MAO - B per la loro malattia, la prassi attuale è quella di evitare il triciclico concorrente SSRI, o antidepressivi SNRI. Vi è una certa polemica su questo punto, e alcuni neurologi e neuropsichiatri si sentono tranquilli nel prescrivere un inibitore MAO-B in concomitanza con antidepressivi, se ciò viene fatto sotto la loro stretta supervisione. Per le allucinazioni e deliri, i pazienti non dovrebbero essere sotto nessun neurolettico ad eccezione di quetiapina e clozapina.

### Quali sono i trattamenti alternativi per i problemi cognitivi?

#### *Terapia cognitiva correttiva*

- Per i pazienti con deficit cognitivi lievi, forme diverse di psicoterapia possono essere utili per insegnare ai pazienti i modi per "aggirare" i problemi a loro connessi.
- Ad esempio, la terapia cognitiva correttiva è un trattamento che sottolinea l'insegnare ai pazienti modi per compensare i loro problemi di memoria o di pensiero.
- In questo trattamento, il medico utilizza informazioni da test neuropsicologici per identificare i punti di forza cognitivi che possono essere utilizzati per aiutare ad aggirare altre aree del pensiero che non sono altrettanto forti.
- Sebbene ampiamente utilizzata nel trattamento di disturbi cognitivi derivanti da lesioni cerebrali o ictus, vi è stato un minor uso di questa tecnica in pazienti con malattia di Alzheimer o di Parkinson.
- Questo trattamento non annulla o "cura" il disturbo cognitivo, ma piuttosto al paziente vengono insegnate strategie che possono soccorrere le abilità di memoria, come ad esempio nell'organizzazione delle attività giornaliere.
- A seconda della gravità del deterioramento cognitivo, molti pazienti possono utilizzare queste competenze in modo indipendente.
- Nei casi in cui il paziente sia più compromesso, la badante o i familiari possono aiutare ad applicare queste strategie.
- Questo tipo di terapia è un'importante opzione di trattamento, in quanto fornisce ai pazienti le strategie concrete per far fronte ai loro problemi cognitivi.
- Fornisce inoltre un ambiente favorevole per esprimere preoccupazioni e frustrazioni riguardo ai cambiamenti nel funzionamento mentale.
- La terapia cognitiva correttiva è di solito condotta da un neuropsicologo o un logopedista, che sono specializzati in queste tecniche.
- Il principale svantaggio di questo trattamento è che funziona meglio con forme più lievi di deficit cognitivi, in quanto richiede al paziente di penetrare nella sua propria memoria e nei suoi problemi di pensiero.

#### *Gestione comportamentale*

- In questo tipo di trattamento, possono essere prodotti cambiamenti nell'ambiente per ridurre al

minimo difficoltà di memoria, visive, percettive o di orientamento.

- Ad esempio, semplificare l'arredamento della zona giorno per ridurre l'eccesso di stimoli, può aiutare nel caso di distraibilità o confusione.
- Può anche essere utile l'uso di una luce notturna o di un'illuminazione a basso livello, per ridurre errate percezioni visive e confusione nelle ore notturne.
- Le strategie comportamentali possono anche contribuire ad affrontare altri problemi come l'impulsività, la distrazione, la povertà di iniziativa e problemi di comunicazione.
- Molti pazienti beneficiano di una routine regolare nelle loro attività giorno per giorno e si sentono più a loro agio con una lista di attività chiara e strutturata.

## DEPRESSIONE

La salute mentale è estremamente importante nella malattia di Parkinson. La ricerca suggerisce che anche se presenti in altre malattie croniche la depressione e l'ansia sono ancora più comuni nella malattia di Parkinson. Si stima che almeno il 50 per cento di coloro a cui è stata diagnosticata la malattia di Parkinson sperimenteranno una qualche forma di depressione durante la loro malattia, e fino al 40 per cento di essi sperimenterà un disturbo d'ansia.

Effettivamente, ricerche recenti hanno messo in luce che, nel loro insieme, i disturbi d'umore, la depressione e l'ansia hanno un significativo impatto sullo stato di salute, più ancora delle difficoltà motorie comunemente associate con la malattia. Tuttavia, studi precedenti hanno anche dimostrato che il trattamento della depressione è uno dei modi più efficaci per contrastare la disabilità e migliorare la qualità della vita. Fortunatamente ci sono trattamenti molto efficaci per la depressione.

In questa sezione esploreremo la depressione: come viene diagnosticata e affrontata.

Le associazioni raccomandano che le persone con malattia di Parkinson ...

- Siano valutate per la depressione almeno una volta all'anno.
- Discutano i cambiamenti di umore con il loro operatore sanitario e con il medico.
- Si facciano accompagnare da un membro della famiglia agli appuntamenti con il medico per discutere i cambiamenti nel loro umore.

### Che cosa causa la depressione?

La depressione è un disturbo dell'umore in cui sentimenti insopprimibili di tristezza e perdita di speranza interferiscono con la capacità della persona di gestire i problemi di casa o di lavoro. Ci sono molte cause di depressione, tra cui fattori psicologici, biologici e ambientali. Ma nelle persone con malattia di Parkinson, ciò che si ritiene svolga un ruolo importante è uno squilibrio di alcuni neurotrasmettitori (sostanze chimiche del cervello) che regolano l'umore. Come i tremori e altri sintomi motori della malattia di Parkinson, i sintomi depressivi possono trovare miglioramento con i farmaci. I seguenti fattori possono contribuire allo sviluppo della depressione nel Parkinson.

#### *Fattori psicologici*

*I pensieri negativi.* I pensieri negativi e gli atteggiamenti riguardanti il convivere con una malattia cronica possono portare a sentimenti di tristezza, impotenza e perdita di speranza. Soffermarsi su questi sentimenti può rendere una persona più vulnerabile alla depressione.

*L'isolamento sociale.* La mancanza di una rete sociale di sostegno che deriva da uno stile di

vita impoverito, come il precoce pensionamento o la perdita di indipendenza, può rendere la depressione più probabile.

#### *Fattori biologici*

*Una storia di problemi di salute mentale.* La ricerca suggerisce che molti malati di Parkinson sperimentino la depressione o l'ansia da 2 a 5 anni prima della diagnosi della malattia, il che può significare che la depressione non è semplicemente una reazione psicologica alla malattia, ma una parte del processo di base della malattia.

*Cambiamenti nel cervello.* La malattia di Parkinson e la depressione colpiscono le stesse strutture cerebrali coinvolte nel pensiero e nell'emozione. Inoltre, entrambe le condizioni (la malattia di Parkinson e la depressione) influenzano i livelli di tre importanti neurotrasmettitori (dopamina, serotonina e noradrenalina) che influenzano l'umore e il movimento.

#### *Fattori ambientali*

*Grave stress.* Le persone cui viene diagnosticata una malattia cronica, spesso manifestano depressione. Per alcune persone, l'angoscia costante di far fronte ad una tale crisi di vita innesca la malattia.

*Gli effetti collaterali da farmaci.* Alcuni farmaci possono causare sintomi che simulano la depressione.

### Quali sono i sintomi della depressione?

I sintomi della depressione sono diversi da persona a persona e possono variare a seconda della loro gravità. Anche se le persone sperimentano la depressione in molti modi diversi, ci sono sintomi comuni di cui tutti dovrebbero essere a conoscenza. Essi includono:

- Sensi di colpa, inutilità o impotenza
- Pensieri di morte o di suicidio
- Diminuzione di interesse o piacere nelle attività preferite
- Problemi di scarsa attenzione e concentrazione
- Alterazioni del sonno (insonnia o dormire troppo)
- Sensazione di subire rallentamenti o di irrequietezza interna
- Sentimenti di perdita di speranza, pessimismo o auto colpevolizzazione
- Alterazioni dell'appetito
- Poca energia o stanchezza
- Manifestazione di dolori, mal di testa, crampi o problemi digestivi che non vengono alleviati dai trattamenti medici.

*Nota:* La depressione può anche essere un po' diversa nelle persone con la malattia di Parkinson rispetto alla popolazione generale. Per le persone con malattia di Parkinson, la depressione può comprendere ansia e sintomi più forti di pessimismo e inquietudine.

## Come viene diagnosticata la depressione ?

Secondo alcune ricerche, la maggior parte delle persone con malattia di Parkinson corre il rischio di non essere diagnosticata come depressa o successivamente di non essere curata. Di conseguenza, avere una diagnosi è un primo passo importante verso il trattamento e il recupero efficace. La depressione è di solito diagnosticata dal medico di base, o da un professionista della salute mentale, che farà domande su alcuni segnali e sintomi. Il medico parlerà con il paziente in merito a cambiamenti di umore, esperienze e comportamenti. La depressione è generalmente suddivisa in depressione maggiore e minore, essendo la depressione maggiore più severa.

Per avere una diagnosi di depressione maggiore, una persona deve sperimentare uno dei seguenti sintomi per la maggior parte del tempo nelle ultime due settimane:

- Umore depresso
- Perdita di interesse o piacere in attività di cui un tempo godeva
- Inoltre, devono essere presenti alcuni dei seguenti sintomi:
- Cambiamenti nel sonno o nell'appetito
- Diminuzione di concentrazione o problemi di attenzione
- Aumento della fatica
- Sensazione di essere rallentato o agitato
- Sentirsi inutile e colpevole
- Idee di suicidio o desiderio di morte

## Difficoltà nella diagnosi di depressione nei pazienti con la malattia di Parkinson

Alcuni sintomi della depressione si sovrappongono con i sintomi della malattia di Parkinson: per esempio i problemi di sonno e la sensazione di essere rallentati si manifestano in entrambe le condizioni.

Alcuni esperti ritengono che la depressione nella malattia di Parkinson spesso comporti cambiamenti di umore frequenti, e di più breve durata, rispetto a un costante stato di tristezza quotidiana.

Molte persone affette dalla malattia di Parkinson manifestano espressioni emotive meno visibili per gli effetti che la malattia produce sui muscoli del viso. Questo sintomo, chiamato occultamento dell'espressività del volto, fa sembrare le persone come se non si stessero divertendo. Poiché le persone con la malattia di Parkinson spesso non riconoscono di avere un problema di umore o non sono in grado di spiegare i loro sintomi, molte non vengono sottoposte alla cura.

Per queste ragioni, è utile chiedere a un caregiver, o a un'altra persona significativa, se lui o lei ha notato qualcuno dei cambiamenti comunemente riportati nella depressione.

## Quali sono le possibili scelte di cura per la depressione?

Proprio come i sintomi e le cause della depressione possono differire da persona a persona, così pos-

siamo fare ricorso a modalità di cura diverse. Ci sono due tipi principali di opzioni di trattamento per la depressione: farmaci antidepressivi e consulenza psicologica (psicoterapia). Si raccomanda un approccio olistico e globale alla depressione. Anche se gli antidepressivi sono spesso efficaci nel ridurre i sintomi, raramente dovrebbero essere usati da soli. Nella maggior parte dei casi, l'approccio migliore è una combinazione di farmaci antidepressivi, la consulenza, l'esercizio fisico e il sostegno sociale.

Di seguito sono riportate le opzioni di trattamento per la depressione.

**Terapia farmacologica.** La maggior parte delle persone con depressione viene trattata con una classe di farmaci chiamati inibitori della ricaptazione della serotonina (SSRI). In aggiunta, ci sono diversi antidepressivi non SSRI usati per trattare la depressione. Questi farmaci funzionano altrettanto bene, anche se differiscono leggermente nei loro effetti collaterali e interazioni con altri farmaci. Ma gli individui non reagiscono allo stesso modo a questi farmaci, quindi se una prova con determinati farmaci antidepressivi non riesce, dovrebbe essere provato un altro farmaco, o una combinazione di farmaci, così come dovrebbero essere tentati trattamenti complementari, fino a quando i sintomi siano sotto controllo. Possono essere necessari alcuni tentativi ed errori per trovare il giusto trattamento.

**Nota:** Le persone affette da malattia di Parkinson che contemporaneamente presentino patologie mentali non dovrebbero assumere amoxapina. In base alla prassi medica corrente, se stanno assumendo inibitori della MAO-B per il trattamento della malattia di Parkinson, va evitata la contemporanea assunzione di farmaci antidepressivi triciclici e di farmaci inibitori della ricaptazione della serotonina o norepinefrina. Vi è una certa polemica su questo punto, e alcuni neurologi e neuropsicologi si sentono tranquilli prescrivendo un inibitore MAO-B in concomitanza con antidepressivi, se ciò viene fatto sotto la loro stretta supervisione. Per le allucinazioni e deliri, i pazienti non devono assumere alcun neurolettico ad eccezione di quetiapina e clozapin.

## Quali sono i trattamenti alternativi per la depressione?

### Psicoterapia

La psicoterapia è un termine generico usato per indicare le molte varietà di counseling, o terapia della parola, oggi disponibili. Questa è un'importante opzione di trattamento per le persone affette da depressione ed è spesso usata in combinazione con i farmaci. La ricerca sugli esiti della malattia di Parkinson ha scoperto che i tassi di depressione erano più bassi tra i pazienti che ricevevano assistenza da interventi clinici più attivamente basati sul counseling.

Ecco i modi in cui la terapia può essere utile.

**La terapia cognitivo-comportamentale (CBT):** una tecnica che ha dimostrato di essere molto efficace, aiuta le persone a cambiare modelli di pensiero negativi e comportamenti, al fine di ridurre i sintomi della depressione. L'apprendimento di queste competenze aiuta le persone ad affrontare meglio le situazioni e a pensare positivamente nel lungo periodo.

Le sessioni di psicoterapia sono in grado di fornire sostegno nella speranza di vita, nei processi di comprensione e di apprendimento. I pazienti possono essere visti da soli, in coppia o in famiglia, o in un gruppo.

La psicoterapia offre un'alternativa agli antidepressivi. Alcune persone con malattia di Parkinson possono non tollerare un antidepressivo, possono non rispondere pienamente ad esso, o possono non volerlo prendere.

#### *Terapia elettroconvulsiva (ECT)*

Un'altra forma di trattamento per una depressione grave, o che non risponda ai trattamenti, è la terapia elettroconvulsiva, conosciuta anche come elettro-shock. Anche se la gente spesso ha un atteggiamento negativo nei confronti dell'elettro-shock, a giudizio di chi scrive si tratta del trattamento più efficace disponibile per la depressione grave, capace di migliorare temporaneamente anche i sintomi motori nella malattia di Parkinson. I principali svantaggi includono: il tempo necessario per fare il trattamento, la necessità di sottoporsi per più volte ad anestesia generale, e possibili problemi di memoria e/o confusione come una complicanza del trattamento.

#### **Esercizio fisico**

E' stato constatato che l'esercizio fisico è un approccio terapeutico semplice per migliorare l'umore e la depressione. Può includere il camminare, lo stretching, lo yoga, il tai-chi e tutti i principali tipi di attività fisica.

#### **Terapie non convenzionali e complementari per la depressione**

- Terapia della luce
- Tecniche di rilassamento
- Terapia del massaggio
- Agopuntura
- Aromaterapia
- Meditazione
- Musicoterapia

## **ANSIA**

Come nel caso di altre malattie croniche, le persone con la malattia di Parkinson spesso lottano con problemi di salute mentale. Mentre la malattia è nota per il fatto che compromette molti aspetti del movimento, la ricerca del National Parkinson Foundation's Patient Outcomes Project ha permesso di scoprire che due sintomi non motori - la depressione e l'ansia - svolgono ugualmente un ruolo chiave nella malattia. Sebbene l'ansia sia meno studiata della depressione, può essere una patologia altrettanto comune. Infatti, fino al 40 per cento delle persone con Parkinson sperimenterà una qualche forma di ansia durante il corso della propria malattia. Questo è un dato importante, perché l'ansia non sottoposta a controllo può peggiorare la condizione di salute generale di una persona.

In questa sezione esamineremo il modo in cui l'ansia viene diagnosticata e trattata. Un intervento efficace può portare ad una migliore qualità di vita; tuttavia, i pazienti e i caregivers devono parlare apertamente con il proprio medico circa i sintomi e le opzioni di cura.

#### **Che cosa causa l'ansia?**

L'ansia è un disturbo dell'umore caratterizzato da una sensazione generale di nervosismo e agitazione e una impressione incombente che qualcosa di brutto sta per accadere. A volte questo stato emotivo può diventare così travolgente da interferire con la capacità del malato di condurre una vita normale. Nelle persone con la malattia di Parkinson l'ansia può essere causata da una combinazione di fattori, tra cui cambiamenti nella struttura del cervello e degli elementi chimici che lo costituiscono, così come esperienze stressanti che si verificano in conseguenza del convivere con una malattia progressiva. Elenchiamo alcuni fattori comuni, psicologici e biologici, che possono contribuire allo sviluppo di un disturbo d'ansia nel corso della malattia di Parkinson.

#### *Fattori psicologici*

Sono comuni molte paure e preoccupazioni che si sviluppano insieme con la malattia di Parkinson, e che sono in grado di scatenare l'ansia. Una è la paura di non essere in grado di funzionare in modo indipendente, in particolare durante un periodo di improvviso "off" (il momento della giornata in cui il farmaco non ha più effetti). A volte questa condizione può portare alla paura di essere lasciato solo. Un'altra è data dalla preoccupazione di apparire imbarazzati, spesso correlata all'interagire con gli altri in pubblico e al non voler essere osservato o giudicato in quanto portatore di questa malattia.

#### *Fattori biologici*

Molte delle connessioni cerebrali e dei legami di tipo chimico interessati dalla malattia di Parkinson sono gli stessi di quelli affetti da ansia e depressione. I pazienti presentano livelli anomali della sostanza chimica cerebrale definita GABA. Analogamente, anche ansia e depressione sono caratterizzate da bassi livelli di questo neurotrasmettitore e possono essere trattate facendo ricorso ad una classe di farmaci anti-ansia preparati per aumentare il livello di GABA. In alcuni casi l'ansia è direttamente correlata a

variazioni nei sintomi motori. In particolare i pazienti che provano sofferenza durante i periodi “off” possono sviluppare in quel contesto una forte ansia, a volte fino al punto da avere un attacco d'ansia in piena regola.

### Quali sono i sintomi dell'ansia?

Ci sono molti modi diversi in cui una persona con la malattia di Parkinson può sperimentare l'ansia. Quello che segue è un elenco di disturbi d'ansia comuni e una descrizione dei sintomi associati a ciascuna forma. Due persone su cinque con la malattia di Parkinson sperimenteranno una di queste forme nel corso della loro malattia.

#### 1. Disturbo d'Ansia Generalizzato

Il disturbo d'ansia generalizzato (GAD) è caratterizzato da sensazioni di nervosismo e pensieri ricorrenti di preoccupazione e paura. Questa preoccupazione è superiore a quella che normalmente ci si aspetterebbe data la situazione e spesso fa sentire la persona fuori controllo. I sintomi fisici che possono accompagnare queste esperienze di sentimento sono le farfalle nello stomaco, problemi di respirazione o di deglutizione, accelerazione del battito cardiaco, sudorazione e aumento dei tremori.

#### 2. Attacchi di ansia

Gli attacchi di ansia o di panico di solito iniziano improvvisamente con una sensazione di grave disagio fisico ed emotivo. Gli individui possono sentirsi come se non potessero respirare o stessero per avere un attacco di cuore. Possono ritenere di stare sperimentando un'emergenza medica. Questi episodi di solito durano meno di un'ora, soprattutto se associati a periodi “off”, anche se possono durare per periodi di tempo più lunghi.

#### 3. Evitamento Sociale

L'evitamento sociale, o disturbo d'ansia sociale, coinvolge il sottrarsi alle situazioni sociali quotidiane, per la paura di mostrare imbarazzo nell'ostentare i sintomi della malattia di Parkinson, come tremori, discinesie, o difficoltà a camminare che possono essere notati in pubblico. In questi pazienti l'esposizione a situazioni sociali può portare a gravi manifestazioni di ansia, che scompaiono quando la persona è allontanata dalla situazione.

#### 4. Disturbo Ossessivo-Compulsivo

Le persone con disturbo ossessivo - compulsivo (OCD) possono essere afflitte da pensieri o immagini persistenti e sgradite (ossessioni), e dalla necessità urgente di impegnarsi in certi rituali (compulsioni) per cercare di controllare questi pensieri o liberarsi da essi. A titolo di esempio, possono essere ossessionate dai germi o dalla sporcizia e lavarsi le mani più e più volte. Tuttavia l'esecuzione di questi cosiddetti rituali produce solo un sollievo temporaneo e il non eseguirli aumenta notevolmente l'ansia.

### Come viene diagnosticata l'ansia?

Di solito l'ansia è diagnosticata da un medico di base, o da un professionista della salute mentale che farà domande su alcuni sintomi. Il medico parlerà con il paziente circa i cambiamenti di umore e i

comportamenti. Per le persone con un disturbo d'ansia, i sintomi diventano così intensi da non essere in grado di condurre in maniera normale la propria vita. Nel complesso, per i pazienti della malattia di Parkinson, l'ansia è più facile da diagnosticare rispetto alla depressione, perché i sintomi di ansia e quelli della malattia di Parkinson non si sovrappongono tanto.

In generale, i sintomi dell'ansia possono includere:

- Paura eccessiva e preoccupazione
- Pensieri incontrollabili o indesiderati
- Ondate improvvise di terrore
- Incubi
- Comportamenti rituali
- Problemi di sonno
- Batticuore
- Mani fredde e sudate
- Vertigini
- Nausea

Viene avanzata una diagnosi di disturbo d'ansia nei confronti delle persone con la malattia di Parkinson solo se i sintomi riguardano un chiaro cambiamento nel comportamento che precedentemente caratterizzava il paziente e non sono facilmente confusi con sintomi motori. Ad esempio, anche se il paziente può avere la legittima preoccupazione che il tremore o un cambiamento nella capacità di camminare possano essere notati in pubblico, viene avanzata una diagnosi di evitamento sociale solo se il paziente si rende conto che la preoccupazione diventa eccessiva, se si sottrae alla condivisione della situazione sociale, e questo provoca interferenze nella vita del paziente.

### Quali sono le scelte di cura per l'ansia?

Ci sono due tipi principali di scelte di cura da adottare per curare l'ansia: farmaci e consulenza psicologica (psicoterapia). A seconda della gravità dei sintomi, la psicoterapia può essere usata da sola o in combinazione con i farmaci. Si raccomanda una strategia olistica per il trattamento dei problemi di salute mentale, il che significa che la cura dovrebbe essere adattata alle singole esigenze di salute di ogni persona e alle sue preferenze.

Di seguito sono elencate le opzioni di cura per i disturbi d'ansia.

#### Terapia con farmaci

SSRI (antidepressivi). Una nuova classe di farmaci antidepressivi chiamati inibitori della ricaptazione della serotonina (SSRI) rappresenta il trattamento di primo intervento per la depressione e per i disturbi di ansia. Tutti questi farmaci hanno dimostrato di essere utili per uno o più disturbi d'ansia. Essi includono prodotti come il Prozac.

Per i pazienti con attacchi di ansia, in una prima fase dovrebbero essere usati dosaggi molto bassi, in quanto vi sono prove che questi farmaci possono aumentare gli attacchi, qualora inizialmente vengano

somministrati a dosaggi più alti. Un vantaggio di utilizzare SSRI deriva dalla considerazione che tale classe di farmaci funziona anche contro la depressione, che spesso si verifica simultaneamente.

**Benzodiazepine (farmaci anti-ansia).** Una vecchia classe di farmaci chiamati benzodiazepine viene usata per trattare i disturbi d'ansia e colpire chimicamente il GABA nel cervello. La maggior parte di questi farmaci sono disponibili da parecchi anni. Tra gli altri Valium e Xanax. Questi farmaci possono essere molto efficaci per l'ansia, e a volte funzionare meglio degli antidepressivi. Essi hanno un effetto molto rapido, spesso fornendo qualche sollievo anche dopo una singola dose, sebbene debbano essere presi regolarmente per avere un effetto duraturo. Inoltre possono dare sollievo per altri sintomi della malattia di Parkinson, tra cui alcuni tipi di tremore, crampi muscolari e difficoltà del sonno. I principali effetti negativi dovuti all'uso delle benzodiazepine riguardano le difficoltà di memoria, confusione, aumento dei problemi di equilibrio e stanchezza. L'assunzione di questi farmaci non deve essere interrotta improvvisamente, in quanto i pazienti possono manifestare gravi sintomi di astinenza.

*Nota: Le benzodiazepine dovrebbero essere usate con cautela nei pazienti anziani con la malattia di Parkinson o in quelli affetti da demenza. Se usate regolarmente, non si dovrebbe interrompere improvvisamente l'assunzione per evitare gravi sintomi di astinenza.*

#### Psicoterapia

- La psicoterapia o “terapia della parola” è un termine usato per indicare le molte varietà di counseling oggi disponibili. Questo tipo di trattamento può aiutare le persone con diagnosi di disturbo d'ansia a capire la malattia da cui sono affetti e a gestire meglio i sintomi ad essa associati. I professionisti della salute mentale che forniscono la terapia possono essere psicologi, assistenti sociali, psichiatri, consulenti professionali autorizzati e infermieri appositamente addestrati. È importante sottolineare che il primo passo è quello di trovare un terapeuta adatto. Qui elenchiamo i modi in cui la qualità della terapia può dare dei benefici.
- La terapia cognitivo-comportamentale (CBT) è una tecnica largamente impiegata che ha dimostrato di essere molto efficace nell'aiutare le persone a cambiare modelli di pensiero negativi e comportamenti, fino a risolvere i problemi e a impegnarsi di nuovo nel percorso esistenziale.
- Sessioni di consulenza sono in grado di fornire sostegno vitale, comprensione della situazione e apprendimento. I pazienti possono essere visti da soli, in coppia o in famiglia, oppure in un gruppo.
- Per coloro che non vogliono assumere farmaci, la psicoterapia offre due vantaggi: niente effetti collaterali dei farmaci e sviluppo di capacità di coping che possono essere utilizzate a lungo termine.

#### Quali sono le cure complementari per l'ansia?

Alcune terapie complementari (quelle che la gente usa insieme con la medicina convenzionale) e alternative (quelle che la gente usa al posto delle cure convenzionali) possono aiutare a migliorare i sintomi di ansia nelle persone con la malattia di Parkinson. Le persone che vogliono intraprendere una terapia dovrebbero essere sicure di essere seguite da un professionista esperto e qualificato. Per informazioni sulle terapie, licenze e certificazioni, visitare il sito web del Centro Nazionale per la medicina complementare e alternativa presso il National Institutes of Health. Chiunque prenda in considerazione un

trattamento non convenzionale per un disturbo d'ansia dovrebbe essere sicuro di discutere le seguenti opzioni con il proprio medico.

#### Esercizi fisici

Si è visto che l'esercizio fisico è un approccio terapeutico semplice per migliorare l'umore e l'ansia. Può includere camminate, stretching, yoga, tai-chi e tutti i principali tipi di attività fisica.

#### Tipi di terapia non convenzionali per l'ansia

- Tecniche di rilassamento
- Terapia del massaggio
- Agopuntura
- Aromaterapia
- Meditazione
- Musicoterapia

## PSICOSI

La psicosi di solito è collegata alle principali malattie psichiatriche, come la schizofrenia. Tuttavia può anche essere rilevata in una varietà di disturbi e condizioni generali. Nella malattia di Parkinson la psicosi può rappresentare una complicazione della malattia e questo non significa che l'individuo è affetto da uno specifico problema psichiatrico.

In questa sezione esploreremo le modalità con cui la psicosi può essere diagnosticata e curata, favorendo in tal modo un miglioramento della qualità della vita del paziente.

### Quali sono le cause della psicosi?

#### 1. Gli effetti collaterali dei farmaci per la malattia di Parkinson

- Nella maggior parte dei casi della malattia di Parkinson, la psicosi si manifesta come effetto collaterale della terapia farmacologica.
- Tutti i farmaci destinati a curare la malattia di Parkinson possono potenzialmente causare psicosi.
- I farmaci classici (cioè Sinemet e gli agonisti della dopamina) sono progettati per aumentare i livelli di dopamina e, quindi, per migliorare i sintomi motori. Tuttavia, aumentando la disponibilità di dopamina, questi farmaci possono involontariamente produrre psicosi.
- Altri farmaci usati per trattare la malattia possono ugualmente causare l'insorgenza della psicosi, abbassando i livelli di acetilcolina e modificando il rapporto tra questa e la dopamina. Questi farmaci comprendono gli anticolinergici e Amantadina.

#### 2. Demenza

- La psicosi può derivare da cambiamenti chimici e fisici fondamentali che avvengono nel cervello, indipendentemente da altri fattori, come farmaci destinati a curare la malattia di Parkinson.
- Questo si manifesta più frequentemente nei casi di malattia di Parkinson con demenza.
- Se demenza e psicosi si verificano nelle prime fasi del processo di malattia, la diagnosi della demenza può essere avanzata facendo ricorso ai corpi di Lewy.

#### 3. Delirio

- Il delirio è definibile come un cambiamento reversibile nel proprio livello di attenzione e concentrazione che deriva da una condizione clinica generale oppure da una condizione metabolica anomala.
- Di solito si sviluppa nel corso di un breve periodo di tempo (ore o giorni) e si risolve dopo il trattamento della malattia di base.
- Il delirio può essere caratterizzato da: alterazione della coscienza o della consapevolezza, pensiero disorganizzato, comportamento inusuale e / o allucinazioni.

- Questi sintomi diffusi rendono molto difficile distinguere il delirio da altre condizioni, come la demenza o la psicosi indotta da farmaci.
- I pazienti con malattia di Parkinson hanno un rischio più elevato di delirio al momento del ricovero in ospedale, a causa dello scenario nuovo destinato all'intervento chirurgico, e ciò può essere non correlato con la specifica diagnosi di Parkinson.

Per giustificare una diagnosi di delirio, i pazienti devono avvertire un cambiamento nel loro livello di concentrazione o di attenzione. Le cause più comuni di delirio includono:

Infezioni come quella del tratto urinario o la polmonite

- Valori alterati di sodio, potassio, calcio e / o del bilancio di altri elettroliti
- Ictus
- Malattia cardiaca
- Malattia del fegato
- Febbre
- Carenza di vitamina B12
- Lesioni alla testa
- Cambiamenti sensoriali come perdita dell'udito e cambiamento visivo.

Oltre alle condizioni cliniche e ai cambiamenti, molti farmaci e agenti chimici comunemente usati possono ugualmente causare delirio:

- Narcotici contenenti codeina e morfina
- Antibiotici
- Insulina
- Sedativi
- Steroidi
- Farmaci Non Steroidi Anti-Infiammatori (FANS)
- Farmaci anti-attacco
- Alcool
- Droghe

### Quali sono i fattori di rischio per lo sviluppo della psicosi?

Alcuni fattori possono aumentare il rischio di sviluppare psicosi. Essi includono:

- Demenza o compromissione della memoria
- Depressione

*Gli individui che soffrono di depressione in concomitanza della malattia di Parkinson sono a maggiore rischio di sviluppare psicosi. Inoltre una depressione grave da sola può causare psicosi.*

- Disturbi del sonno come sogni vividi

*Gli individui comunemente riportano sogni vividi prima della comparsa della psicosi. Altri disturbi*

*del sonno associati possono includere disturbo della fase REM del sonno e insonnia generale.*

- Problemi alla vista
- Età avanzata
- Fase avanzata della malattia di Parkinson
- Uso di farmaci per la malattia di Parkinson (soprattutto l'uso a lungo termine)

#### **Che cosa dovrete conoscere circa le false immagini della realtà**

- Le false immagini sono meno comuni nel Parkinson, rispetto alle allucinazioni visive. Colpiscono circa l'8% dei pazienti. Tuttavia, le false immagini tendono ad essere più complicate e presentare un maggior rischio per i disturbi comportamentali e problemi di sicurezza.
- Le false immagini generalmente rappresentano un peggioramento più evidente o l'impovertimento della condizione del paziente.
- Le false immagini sono in genere più difficili da trattare rispetto alle allucinazioni visive.
- Le false immagini non sono solo associate ad effetti collaterali dei farmaci, ma pure alla demenza. Come risultato, i pazienti deliranti sono spesso confusi ed estremamente difficili da gestire. In questi casi, molti operatori sanitari hanno bisogno di assistenza esterna da parte di familiari, vicini di casa e / o agenzie di salute a domicilio.
- Le false immagini possono iniziare come confusione generalizzata di notte. Nel corso del tempo, questa confusione può svilupparsi in evidenti deliri e disturbi comportamentali durante il giorno.
- Tutte le forme di delirio possono prendere forma in concomitanza con la malattia di Parkinson: i più frequentemente segnalati sono i deliri di gelosia e di persecuzione.
- I deliri di persecuzione (vale a dire, la paranoia) di solito rappresentano una sfida impegnativa per i familiari e le persone care che intendono trattare il disturbo.
- I pazienti sono spesso sospettosi, polemici, provocatori e talvolta aggressivi. Questo può rappresentare un grave rischio per la sicurezza non solo del paziente, ma pure dei familiari e dei caregivers.
- La paranoia può anche portare alla non accettazione dei farmaci; il paziente si rifiuta di prendere le sue pillole perché sono "avvelenate" o "producono la morte".

#### **Quali sono le opzioni di trattamento per la psicosi?**

- Il trattamento della psicosi nella malattia di Parkinson può essere impegnativo.
- Per garantire un trattamento adeguato, prima bisogna identificare la causa fondamentale.
- Il medico deve stabilire se i sintomi psicotici sono legati agli effetti collaterali dei farmaci, alla demenza o al delirio. Ancora una volta, questo può essere difficile dato che queste tre patologie possono sovrapporsi e produrre sintomi simili.
- Possono risultare necessari l'analisi del sangue e altre forme di esame. Una volta che si è individuata una possibile causa, può iniziare il trattamento.

#### **Trattamento delle psicosi causate da farmaci destinati a curare la malattia di Parkinson**

- I farmaci per la malattia di Parkinson alleviano i sintomi motori aumentando la dopamina nel cervello.
- Di conseguenza, elevati livelli di dopamina possono innescare psicosi. Per questo motivo il trattamento farmacologico è spesso frutto di una operazione di bilanciamento.
- Su un lato della scala, sono necessari livelli elevati di dopamina per un adeguato controllo dei sintomi motori della malattia.
- Tuttavia, dall'altro lato, i livelli di dopamina devono essere contenuti per diminuire il rischio di psicosi. Questo bilanciamento può essere un processo complicato e spesso richiede un approccio in 3 fasi.

##### *FASE 1: Valutazione e Piano*

- Il primo passo in qualsiasi processo di trattamento è di valutare il problema.
- Si deve anzitutto determinare se i sintomi psicotici sono benigni o se sottendono un problema impegnativo.
- Alcuni medici scelgono di rimandare il trattamento se i sintomi sono poco frequenti, non minacciosi e se il paziente "conserva consapevolezza".
- Altri medici iniziano un trattamento basato sulla convinzione che la psicosi continuerà a peggiorare nel tempo.
- Inoltre il medico deve considerare in che fase si trova la malattia di Parkinson, la precedente storia di sintomi psicotici e valutare il ruolo dei fattori sociali.

##### *FASE 2: Regolare la somministrazione o ridurre i farmaci per la malattia di Parkinson*

- Il successivo passo standard del processo di trattamento è di regolare la somministrazione dei farmaci prescritti per la malattia di Parkinson.
- L'obiettivo di questa fase è di migliorare le condizioni del paziente per quanto riguarda la psicosi senza peggiorare i sintomi motori della malattia di Parkinson.
- Il medico può decidere di saltare questo passaggio e passare alla fase 3, se il paziente non è in grado di tollerare il potenziale peggioramento dei sintomi della malattia di Parkinson.
- Le seguenti raccomandazioni sono proposte per gestire i problemi della psicosi grazie alla riduzione o interruzione della somministrazione di farmaci per la malattia di Parkinson:
- Ridurre o sospendere i farmaci nel seguente ordine fino a che la psicosi si risolve:
  1. Farmaci anticolinergici
  2. Amantadina
  3. Gli agonisti della dopamina
  4. Inibitori delle COMT
  5. Selegilina

Se la psicosi non si risolve, ridurre le dosi di Sinemet

- Esiste una varietà di tecniche e regolazioni che possono essere messe in atto durante l'aggiusta-



mento della posologia dei farmaci per il Parkinson.

- Questo approccio migliora generalmente i sintomi psicotici. Tuttavia se i sintomi motori peggiorano, potrebbe essere necessario riavviare o aumentare i farmaci per la malattia di Parkinson, impiegando Sinemet come nucleo della terapia; la Fase 3 è avviata.

#### *FASE 3: Avvio della Terapia Antipsicotica*

- Gli agenti antipsicotici sono concepiti anche per bilanciare i livelli chimici anormali nel cervello.
- Essi agiscono riducendo l'eccesso di dopamina, alleviando in tal modo la psicosi. Fino al 1990 l'uso di antipsicotici nella malattia di Parkinson era stato controverso. Questo perché si era riscontrato che i più vecchi farmaci antipsicotici, conosciuti anche come "tipici", causavano un drammatico peggioramento dei sintomi motori parkinsoniani.
- Fortunatamente si sono resi disponibili farmaci più recenti, meglio tollerati dai pazienti con la malattia di Parkinson. Questa nuova classe di farmaci è indicata come antipsicotici "atipici".
- Ci sono due farmaci antipsicotici "atipici" che sono considerati sicuri per i pazienti con Parkinson. Essi producono un limitato peggioramento dei sintomi parkinsoniani, mentre curano la psicosi. Questi farmaci sono la clozapina e la Quetiapina.

•

#### *Clozapina*

- La Clozapina una volta era considerato il miglior farmaco antipsicotico per i pazienti con la malattia di Parkinson.
- Tuttavia, a causa di un raro e grave effetto collaterale noto come agranulocitosi, la Clozapina viene ora utilizzata principalmente nel caso in cui la Quetiapina non sia tollerata o non sia efficace. L'agranulocitosi è una riduzione dei globuli bianchi, che interferisce con la capacità del corpo di combattere le infezioni.
- I pazienti trattati con Clozapina sono tenuti a fare esami settimanali del sangue per i primi sei mesi e poi ogni due settimane, per monitorare i livelli di globuli bianchi.

#### *Quetiapina*

La Quetiapina è simile alla clozapina nella sua capacità di ridurre la psicosi senza causare un significativo peggioramento dei sintomi motori. Tuttavia, non provoca agranulocitosi e pertanto è la prima scelta per molti medici.

*L'obiettivo terapeutico per ogni passo in questo processo è quello di raggiungere un equilibrato bilancio tra il controllo dei sintomi della malattia di Parkinson e la gestione della psicosi.*

E' importante avere familiarità con i farmaci antipsicotici, dal momento che molti di essi possono provocare un peggioramento dei sintomi motori e non dovrebbero essere prescritti per i pazienti con la malattia di Parkinson. Alcuni di questi farmaci sono comunemente prescritti in ambito ospedaliero per i pazienti che sono agitati o ansiosi. Se viene prescritto Haldol, deve essere somministrato attraverso una flebo. Questa è l'unica forma di Haldol che non sembra peggiorare il parkinsonismo. Informate tutti i medici curanti che gli antipsicotici più datati se possibile dovrebbero essere evitati.

Alle persone con malattia di Parkinson che soffrono di patologie concomitanti la sfera della salute mentale non deve essere somministrato amoxapine. Se stanno prendendo un inibitore MAO - B per il loro

Parkinson, la prassi attuale è quella di evitare un tricyclico concorrente, SSRI o SNRI antidepressivo. Per le allucinazioni e per i deliri i pazienti con la malattia di Parkinson non dovrebbero assumere nessun neurolettico ad eccezione di quetiapina e clozapina.

#### **Qual è il trattamento della psicosi correlata alla demenza?**

- Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi sono farmaci usati per curare disturbi della memoria.
- Essi sono comunemente prescritti nelle prime fasi della presa in carico della demenza e includono Donepezil, Rivastigmina e la Galantamina.
- Grazie alla ricerca e alle osservazioni cliniche si è scoperto che questi farmaci possono anche essere utili nel trattamento di alcune forme di psicosi.
- Se non già prescritti, è opportuno prendere in considerazione gli inibitori dell'acetilcolinesterasi.
- Inoltre, per trattare la demenza con la psicosi può rendersi necessaria la terapia antipsicotica.
- Anche in questo caso, quetiapina e clozapina sono considerati i migliori farmaci antipsicotici per i pazienti con malattia di Parkinson.

#### **Qual è il trattamento della psicosi correlata al delirio?**

- Il delirio è generalmente causato da una condizione patologica in fase acuta.
- Questi sintomi dovrebbero migliorare una volta che la condizione di base sia stata presa in carico. Tuttavia, durante questo processo, sono a volte necessarie misure supplementari per ridurre l'insorgenza di comportamenti a rischio e problematici.
- Queste misure sono comunemente eseguite essendo il paziente ricoverato in un ambiente ospedaliero.
- I farmaci possono essere somministrati per calmare un paziente agitato o aggressivo.
- Anche se questi farmaci possono essere molto utili, essi possono anche produrre gravi effetti collaterali in persone anziane. Due farmaci utilizzati frequentemente comprendono lorazepam e aloperidolo; potrebbe essere utile anche il Seroquel.
- Anche in questo caso, bisognerebbe evitare che i pazienti con la malattia di Parkinson assumano aloperidolo. Oltre ai farmaci, alcune strutture possono fare ricorso alla contenzione fisica temporanea. Questa è una questione controversa che deve essere attentamente valutata dalla famiglia del paziente.

## SALUTE SESSUALE

Il sesso è una parte naturale dell'esperienza umana. Quando a una persona viene diagnosticata la malattia di Parkinson potrebbe sviluppare la preoccupazione per l'impatto che essa potrà avere sulla sua capacità di esperire e godere del sesso. In questa sezione, potrete rendervi conto delle sfide specifiche che maschi e femmine con la malattia di Parkinson devono affrontare, facendo ricorso a diverse terapie e trattamenti.

Argomenti in questa sezione

- In che modo la malattia di Parkinson incide sulla salute sessuale?
- In che modo la malattia di Parkinson ha un ruolo nella disfunzione erettile maschile?
- Quali farmaci sono disponibili per il trattamento della disfunzione erettile negli uomini con malattia di Parkinson?
- Com'è la condizione di salute sessuale delle donne affette dalla malattia di Parkinson?
- Quali sono i trattamenti alternativi per le disfunzioni sessuali?
- Qual è l'impatto dei problemi sessuali sulle persone con malattia di Parkinson e sui loro partner?
- Ci sono manifestazioni di eccessiva sessualità nelle persone affette dalla malattia?

### Come incide la malattia di Parkinson sulla salute sessuale?

*Quali sono i fatti circa la disfunzione sessuale?*

- La disfunzione sessuale nella malattia di Parkinson è comune, e colpisce gli uomini più spesso delle donne.
- Il problema rimane sotto-stimato, visto che i pazienti, i coniugi, e coloro che offrono assistenza sanitaria possono non sentirsi a loro agio affrontando una franca discussione riguardo al sesso.
- Molti fattori contribuiscono alla buona salute sessuale ed è ovvio che la combinazione di invecchiamento, del declino fisico generale associato alla malattia di Parkinson, e di altre condizioni sanitarie, potranno creare problemi per l'interesse sessuale e per le prestazioni connesse.
- Nella malattia di Parkinson la disfunzione sessuale può verificarsi come sintomo primario. Inoltre, l'immobilità fisica a letto, i disturbi del sonno, la depressione e i disturbi del pensiero possono influenzare negativamente il desiderio sessuale in uomini e donne.
- La malattia di Parkinson stessa può causare una disfunzione sessuale a causa della perdita di dopamina, il principale mediatore neurochimico che regola i meccanismi cerebrali della ricompensa e del piacere.
- La salute sessuale dovrebbe fare parte della conversazione tra la persona con la malattia di Par-

kinson e il gruppo che garantisce la sua assistenza sanitaria, tanto quanto ogni altra questione di salute.

- I vari farmaci, tra cui gli antistaminici, gli antidepressivi, le benzodiazepine e i farmaci per l'ipertensione, l'uso eccessivo di alcol o di tabacco, possono anch'essi contribuire a favorire l'emergere di disfunzioni sessuali.
- Fortunatamente, la maggior parte dei farmaci anti-Parkinson non sono associati all'impotenza o alla perdita della libido, ad eccezione degli anticolinergici.

Al contrario, gli agonisti della dopamina sono risultati associati a disturbi del controllo degli impulsi, come:

- il gioco d'azzardo incontrollato
- lo shopping incontrollato
- il mangiare incontrollato
- le tendenze ossessivo-compulsive come per la pulizia e organizzazione
- l'ipersessualità.

I pazienti con malattia di Parkinson che assumono agonisti della dopamina ed hanno sviluppato ipersessualità dovrebbero discuterne con il loro neurologo. Di solito la diminuzione della dose o l'interruzione completa degli agonisti della dopamina risolve i problemi di controllo degli impulsi.

- Come la malattia di Parkinson gioca un ruolo nella disfunzione erettile negli uomini?
- L'impotenza maschile, altrimenti nota come disfunzione erettile (DE), si riferisce a difficoltà di raggiungere e mantenere un'erezione adeguata.
- La divulgazione e la diffusione di farmaci per la DE si sono dimostrati utili in molti casi.
- Anche se questi farmaci sono controindicati in alcune malattie cardiache, sono generalmente sicuri da usare in combinazione con farmaci antiparkinsoniani e sono più efficaci nei gruppi più giovani di età.
- Come nel caso di altri sintomi non motori, il medico o un altro operatore sanitario dovrebbero prendere in considerazione altre cause di impotenza e diminuzione della libido, tra cui una cattiva circolazione ai genitali che si verifica comunemente nel diabete e nelle patologie vascolari periferiche, l'ingrossamento della prostata, la depressione e altre situazioni mediche.
- La disfunzione erettile giustifica una valutazione approfondita in modo che il medico o un altro operatore sanitario possano cercare tutte le possibili cause, in particolare il diabete (che può causare neuropatia autonoma) e altri disturbi sopra elencati.
- Il medico generico e l'urologo dovrebbero condurre un esame fisico completo.
- L'elenco dei farmaci disponibili per il trattamento della disfunzione erettile è stato aggiornato negli ultimi dieci anni, da quelli che devono essere iniettati nel pene, fino ai preparati da assumere oralmente.

## Quali farmaci sono disponibili per il trattamento della disfunzione erettile negli uomini con malattia di Parkinson?

### *Farmaci iniettabili nel caso di disfunzione erettile:*

- Papaverina HCl (fiale Papaverine® per iniezione)
- Phentolamine (fiale Regitine® per iniezione)
- Alprostadil (Caverject®)

### *Preparati orali:*

- Sildenafil (Viagra ®)
- Vardenafil (Levitra ®)
- Tadalafil (Cialis)
- Yohimbina (Yocon®)

## Che influenza può avere la malattia di Parkinson sulla salute sessuale delle donne?

- Nelle donne la malattia di Parkinson può influire sulla libido (il desiderio di avere rapporti sessuali) più che sulle prestazioni.
- La malattia di Parkinson può influire sulla fertilità. Tuttavia, alcune giovani donne hanno portato a termine con successo gravidanze e hanno avuto bambini sani.
- L'assunzione di levodopa durante la gravidanza non ha mostrato di avere effetti negativi sullo sviluppo del feto.
- Tuttavia, l'assunzione di amantadina e selegilina ha mostrato effetti negativi sullo sviluppo del feto.
- La comparsa della malattia di Parkinson durante gli anni delle fluttuazioni ormonali che si verificano al tempo della menopausa può essere particolarmente difficile da interpretare perché le vampate di calore e le sudorazioni abbondanti potrebbero essere parte dei fenomeni dovuti ad esaurimento degli effetti dei farmaci, così come essere solo una parte dei normali sintomi di prosimità alla menopausa.
- E' importante lavorare con un ginecologo ed un neurologo per combinare meglio la terapia ormonale sostitutiva e i farmaci anti-Parkinson

## Quali sono i trattamenti alternativi per la disfunzione sessuale?

### *Terapia sessuale, terapia di coppia e terapia comportamentale. Suggerimenti:*

- Aumentare la comunicazione sessuale esplicita tra i partner sessuali.
- Progettare la pianificazione dell'attività sessuale (tempo, luogo, posizione, ruoli).
- Praticare posizioni comode
- Adattare nuovi ruoli sessuali in base alle capacità della coppia
- •Trovare nuove soluzioni per le limitazioni fisiche (ad esempio tocco, eccitazione, orgasmo)

- Formazione all'intimità e familiarizzazione con compiti legati alle attività erotiche
- Praticare il focus sulla sensorialità - un processo di ri-apprendimento delle sensazioni corporee
- Praticare l'approccio basato sull'interscambio di rapporti interni e rapporti esterni
- Collaborare con il personale medico per ridurre gli effetti dei farmaci sulla funzione sessuale.

## Qual è l'impatto dei problemi sessuali su persone con malattia di Parkinson e i loro partner?

- Si può provare frustrazione e inadeguatezza sessuale nelle relazioni intime o una perdita più generale di autostima.
- Mentre alcune coppie accettano facilmente limitazioni o cessazione dell'attività sessuale causate dalla malattia cronica, per altri l'alterazione del funzionamento sessuale può causare una significativa crisi emotiva.
- E 'importante ricordare che il funzionamento sessuale è solo una dimensione della sessualità e dell'intimità.
- La sessualità e l'intimità possono essere un momento di dolce relax per i pazienti, quando condividere e toccare può migliorare il loro senso di benessere.
- La depressione è un fattore molto importante che contribuisce al senso personale di insoddisfazione nella sfera della sessualità. Allo stesso modo, si è visto che generalmente i pazienti sessualmente insoddisfatti sono di solito più depressi rispetto ai pazienti sessualmente soddisfatti, soprattutto uomini.

## C'è qualcosa di legato all'eccessiva sessualità nella malattia di Parkinson?

Sì. Il termine usato è iper-sessualità. In realtà, un effetto collaterale ben documentato di agonisti della dopamina, un gruppo di farmaci usati per trattare la malattia di Parkinson, è l'aumento del desiderio sessuale e, in alcuni casi, il manifestarsi di modelli di comportamento sessuale compulsivo.

- Questo può anche essere accompagnato da deliri sessuali e allucinazioni, come ad esempio, immaginare che un partner ha una relazione o pensare che gli altri stiano facendo sesso quando non lo fanno.
- Mentre alcune coppie possono godere di una maggior esperienza di sesso, per alcuni può diventare un problema difficile e doloroso, soprattutto se ci si accorge che i desideri sessuali sono fuori controllo e sono estranei alle disposizioni caratteriali.
- Se questo è un problema nel vostro rapporto, la prima cosa da fare è parlare con il vostro medico di famiglia, con lo specialista della malattia o con l'infermiere del reparto.
- A volte un cambiamento nella terapia può alleviare o eliminare il problema in modo significativo. Tuttavia, alcune persone possono avere bisogno di cercare un ulteriore supporto professionale.
- Se c'è stata una storia di difficoltà sessuali o comportamenti compulsivi, allora un terapeuta psico-sessuale può essere la scelta migliore.

## PRENDERSI CURA DI QUALCUNO CON MALATTIA DI PARKINSON

Prendersi cura di qualcuno con la malattia di Parkinson è un viaggio in cui il caregiver ha naturalmente un sacco di preoccupazioni di cui prendersi carico, domande da porre, e la necessità di un sostegno e di orientamento proveniente da fuori della famiglia. Sia che stiate appena ricevendo la diagnosi a proposito della malattia di Parkinson che ha colpito una persona cara, e vi dobbiate adattare alle nuove sfide che derivano dal progredire della malattia, oppure che siate un caregiver principale (abbiamo deciso di lasciare i termine inglese caregiver ormai entrato anche nel linguaggio quotidiano italiano) dotato di lunga esperienza, questa sezione vi aiuterà ad affrontare le varie sfide che derivano dal prendersi cura della persona a voi vicina, affetta dalla malattia di Parkinson.

Se il paziente di cui vi prendete cura è ricoverato in ospedale e se conoscete l'inglese vi consigliamo di stampare e compilare questo utile documento: *Informazioni critiche per la cura dei pazienti di Parkinson*, che potete scaricare dal sito National Parkinson Foundation e condividere con i medici e gli infermieri.

Argomenti in questa sezione

- Quali sono le sfide speciali del prendersi cura di qualcuno con la malattia di Parkinson?
- Primo stadio di caregiving
- Stadio intermedio di caregiving
- Fase avanzata di caregiving
- Le cure a casa sono una opzione?
- Come posso organizzarmi?
- Come faccio a gestire la fatica come caregiver?
- Inventario delle situazioni di stress a carico del caregiver
- Quali altre risorse ci sono per il caregiver?

### Quali sono le sfide speciali di prendersi cura di una persona con la malattia di Parkinson?

L'incidenza e la gravità dei sintomi della malattia di Parkinson variano di giorno in giorno, perfino da un momento della giornata ad un altro. Ci vuole abilità e pazienza per sapere quando fornire assistenza alla persona malata che deve eseguire un compito, o quando semplicemente lasciare alla persona più tempo per fare il compito in modo indipendente.

Ci vuole anche tempo e una formazione continua per apprendere a conoscere i molteplici sintomi della malattia di Parkinson e le combinazioni un po' complicate dei farmaci che offrono il maggior sollievo ai sintomi e migliorano la qualità della vita.

I caregivers devono osservare da vicino la persona con la malattia di Parkinson nel corso del tempo per

rilevare e rispondere utilmente ai sottili cambiamenti nel movimento (come ci muoviamo) e dell'umore (come pensiamo e sentiamo).

La consapevolezza che la persona con la malattia di Parkinson matura a proposito del cambiamento delle sue abilità e dei rischi per la salute (come il rischio di cadute) può non aver "raggiunto" il livello effettivo di rischio che la persona corre e del grado di disabilità che deve subire.

Amici e familiari che non hanno contatti frequenti con la persona affetta dalla malattia di Parkinson spesso sottovalutano la gravità dei sintomi da un giorno all'altro, così come il vostro livello di carico nel ruolo di caregiver.

Fornire cure fisiche a qualcuno con malattia di Parkinson in fase avanzata, come ad esempio il ri-posizionamento o aiutare a fare il bagno, può essere faticoso e persino causare lesioni al caregiver.

### Primo stadio del caregiving

*Caregiving nei primi anni: In che modo la vostra famiglia si adatta alla diagnosi?*

Anche se molte famiglie ad un certo momento sanno che "qualcosa" non va nella persona che ha la malattia di Parkinson, la diagnosi ufficiale di malattia di Parkinson in forma idiopatica, tipica, spesso si presenta come una sorta di shock.

Una reazione comune del paziente e del caregiver più importante, spesso erroneamente classificata come "negazione", è in realtà più simile a uno stato di "sopraffazione".

- Come può il medico saperlo con certezza?
- Non dovrebbero essere eseguiti dei test? (non ci sono test di laboratorio o di imaging definitivi per il Parkinson)
- Dovremmo avere un secondo parere? (in molti casi, sì!)
- Consultare un caregiver con esperienza

Tutti questi sono interrogativi validi. Ma, al procedere della presa di coscienza, quando cominciate la ricerca iniziale riguardo a questa diagnosi e a che cosa può significare per il futuro, un caregiver con lunga esperienza può essere molto utile per la vostra famiglia e per la persona malata, per:

- Fornire rassicurazione che questa condizione di salute cronica è altamente "vivibile", solo lentamente progressiva in molti pazienti, e non riduce l'aspettativa di vita.
- Prendere l'iniziativa di ottenere un secondo parere da un neurologo che abbia completato delle ricerche sui disturbi del movimento (sempre che questo professionista non sia colui che ha emesso la diagnosi originale).
- Ordinare letture educative, a livello di "principiante" come il manuale NPF dal titolo "Che cosa avete bisogno di sapere, voi e la vostra famiglia", e opuscoli riguardanti "Farmaci per la malattia di Parkinson".
- Cercare nella vostra zona se c'è un gruppo di sostegno per la malattia, per conoscere meglio la condizione patologica da altri pazienti e dai caregivers.
- Coloro che conoscono l'inglese possono entrare nel sito di NPF per documentarsi ulteriormente.

## Stadio intermedio del caregiving

*Stadio intermedio di Caregiving: Che cosa posso aspettarmi da tre a cinque anni?*

La malattia di Parkinson è una malattia progressiva, e mentre i farmaci possono diminuire significativamente i sintomi nei primi anni della malattia, le capacità fisiche si ridurranno ed i sintomi del Parkinson aumenteranno con il passare degli anni. Il tasso di progressione varia enormemente da un paziente all'altro. I caregivers sono invitati a non fare previsioni a proposito dell'aggravarsi dei problemi, ma ad essere preparati per i cambiamenti che potrebbero verificarsi nel tempo.

I caregivers che si occupano di una persona cara nella fase centrale della malattia di Parkinson possono notare i seguenti sintomi:

- Minore risposta ottimale ai farmaci. E' comune l'apparizione delle fluttuazioni "on/off" in risposta alla levodopa, a volte prevedibili, a volte no. Questo rende difficile pianificare le attività o prevedere capacità fisiche, dal momento che il martedì potrebbe essere diverso dal mercoledì. La flessibilità del Caregiver diventa una virtù primaria!
- Umore e cognizione (come la persona si sente, pensa e ragiona) possono diventare più problematici dei sintomi motori (come la persona si muove). Avete bisogno di negoziare con il vostro paziente un cambiamento nei modelli e nelle preferenze (cioè, dovrete pagare voi le bollette, invece di lui? E' ora di assumere qualcuno per sostituirlo nel lavoro?)
- Guidare un'automobile può diventare troppo rischioso, per la sicurezza della propria famiglia o quella di altri sulla strada. Rinunciare alla guida è un'enorme perdita di indipendenza per molti pazienti, e può segnalare un intero nuovo livello di responsabilità per il caregiver.
- I sintomi fisici che vengono più efficacemente affrontati con terapie non-farmacologiche: esercizi di gruppo, terapia fisica o occupazionale, logopedia specializzata per superare il problema comune di un tono di voce basso, di difficile comprensione.
- Spesso emergono conflitti di ruolo in questa fase della malattia: i pazienti e i caregivers primari raramente si abituano a vivere con la malattia di Parkinson con lo stesso ritmo! Rinegoziate chi può fare o farà quali compiti? E' proprio la persona che si sta cercando di aiutare a risentirsi per il fatto che ha bisogno del vostro aiuto? Primi segni di stanchezza del caregiver: la sensazione che, dopo diversi anni di continuo aumento del "prendere il comando" sempre di più nel vostro rapporto (con nessun lieto fine in vista), l'esistenza non si sta modificando nel modo in cui vi aspettavate o speravate.

Lo stadio intermedio della malattia di Parkinson è il momento ideale per condividere maggiormente i dettagli della vostra responsabilità di accudimento con gli amici importanti e i familiari. Se non è già stato già fatto, assicuratevi che i documenti di estrema pianificazione, come il testamento, il conferimento di potere ad un avvocato, e l'anticipazione delle decisioni siano a posto. Iniziate a costruire il vostro team B di Caregiving, che vi può aiutare ora nei piccoli particolari e può stabilire un rapporto con la persona amata da colmare al vostro posto nel futuro, al progredire della necessità.

Ultimo, ma non meno importante, arruolate i destinatari del vostro aiuto in modo che si prendano cura anche di voi. Ci vogliono un sacco di sintomi della malattia di Parkinson per rendere un paziente incapace di fare un amorevole massaggio ai piedi o al collo!

## Fase avanzata del caregiving

*Che cosa costituisce cura compassionevole per tutta la durata del lungo tragitto?*

I caregivers primari che si occupano di pazienti affetti da numerose malattie croniche possono durare "in servizio" per cinque anni, due anni, o meno, a seconda delle circostanze. Ma le persone con malattia di Parkinson in genere vivono una vita normale, quindi i caregivers possono essere in servizio in quel ruolo per molti anni.

Come vi preparate al meglio e come seguite quell'impegnativo e (spesso) gratificante dovere? I consigli dei caregivers veterani provenienti da tutto il paese che si sono occupati di pazienti con la malattia di Parkinson, sono i seguenti:

- Stabilite come modello di comportamento di prendervi cura sia dei bisogni della vostra stessa salute fisica e mentale, così come di quelli del/la vostro/a amato/a. Non tralasciate il controllo mammografico o non trascurate la vostra passeggiata mattutina, perché vi sentite troppo occupato o preoccupato nel soddisfare le esigenze di chi è destinatario della vostra sollecitudine. Come meccanismo di coping, il martirio è sopravvalutato! Se non siete riusciti a individuare voi stessi come co-priorità nella fase iniziale, non è mai troppo tardi per iniziare.
- Fate un bilancio preventivo di tempo e denaro per soddisfare i vostri bisogni di salute fisica e mentale. Progettate un piano di assistenza scritto che vi dia un'ora al giorno e un giorno alla settimana per voi stessi; la necessità di tempo privato e di rilassamento è un bisogno umano fondamentale e un diritto del caregiver. Per continuare a dare efficacemente all'altra persona, dovete ripristinare la vostra stessa energia e ricaricare regolarmente la vostra batteria.
- Preparate e formate una o due persone che servano come vostra squadra di riserva. Pianificate regolarmente come minimo un lungo weekend lontano dalle responsabilità del caregiving. Può trattarsi di qualcosa di semplice come spegnere il cellulare e prenotare un soggiorno in un hotel nelle vicinanze, ma a lungo termine è una misura essenziale per i caregivers. Questo non è un atteggiamento "egoista". Se siete voi a diventare disabili o a morire prematuramente, per colpa del sovraccarico a cui vi siete sottoposti per anni, chi potrebbe eventualmente sostituirvi per prendersi cura della persona che amate?
- Siate consapevoli del potenziale estinguersi del vostro ruolo di caregiver nei confronti degli aiutanti che sono vicini a voi. Per esempio, una figlia adulta che vive nelle vicinanze, con un lavoro e figli ancora a casa, può essere sopraffatta per come vi sentite voi, cercando di aiutare voi e il paziente con Parkinson. Siate franchi con i membri della famiglia che abitano lontano sulle modalità con cui potrebbero aiutare: venire a "riempire" quel lungo week-end, pagare un intervento dentistico non coperto da assicurazione, o accollarsi il pagamento di un ticket diventato troppo caro. Telefonare ogni settimana ad un orario previsto, o semplicemente inviare una cartolina ogni mese, può essere il piccolo gesto che dà conforto incredibile in una esistenza segnata da grande angoscia.
- Indagate, in anticipo rispetto alle necessità, a proposito dei servizi locali di assistenza quotidiana e delle strutture di cura qualificate nel caso non vi sia più possibile prendervi cura del vostro paziente a casa. Prendete con voi un amico o il gestore di una casa di cura geriatrica per visitare alcuni luoghi e avere un'idea delle scelte disponibili. Questa anticipazione rappresenta un grande vantaggio rispetto ad un "avviamento a freddo" in seguito alle dimissioni di un paziente reduce da una degenza ospedaliera, avendo la necessità di trovare una sistemazione con breve preavviso.
- Familiarizzate con possibili scelte di cura palliativa come l'hospice, in modo che, se e quando si

presenti la necessità, saprete a chi rivolgervi.

- Non sottovalutate il potere della preghiera o della meditazione per alleggerire il carico del caregiver.

### Costruite le vostre conoscenze di base a proposito della malattia di Parkinson

- Iniziate a costruire le vostre conoscenze di base della malattia di Parkinson e dei vari farmaci anti-parkinsoniani ricorrendo alle pubblicazioni sopra menzionate e visitando, nel caso di conoscenza della lingua inglese, i siti web credibili, come [www.wemove.org](http://www.wemove.org).
- Non bombardate la persona che amate, e alla quale è stata recentemente diagnosticata la malattia, con ogni frammento di informazione a proposito della malattia di Parkinson che catturi la vostra attenzione. Lui/lei è probabilmente ancor più sopraffatto/a di quanto siate voi, per le implicazioni di una condizione neurologica cronica.
- Discutete insieme come intendete condividere questa notizia con amici e familiari. Se avete dei bambini che vivono ancora a casa, scegliete un livello di informazione e di approccio che sia appropriato all'età.

**Attenzione:** Preparatevi per un attacco di consulenze gratuite. Amici e figli adulti sono noti per proporre “cure miracolose” di cui hanno sentito parlare, integratori a base di erbe, o l'ultimo articolo sulla malattia appena letto on-line. Siate cortesi, ma controllate tutte queste informazioni con l'aiuto del vostro neurologo.

### L'assistenza in casa è un'opzione?

- I bisogni fondamentali della persona possono essere soddisfatti nello spazio disponibile?
- La casa deve essere abbastanza grande per accogliere oggetti come una sedia rialzabile, un girello, una sedia a rotelle, una comoda con WC, ecc.
- Tutte le camere devono essere su un unico livello. Le modifiche necessarie devono essere fatte in anticipo per garantire che lo spazio sia sicuro e confortevole (rampe agli ingressi, corrimani, modifiche del bagno, ecc.)
- Ci deve essere qualcuno disponibile e che voglia somministrare i farmaci al momento opportuno, preparare i pasti, assistere nella cura della persona, e fornire trasporto e compagnia.

### Quando una famiglia dovrebbe cercare un'alternativa all'assistenza domiciliare?

- Quando il caregiver primario deve mantenere l'occupazione o comunque essere lontano da casa per molte ore al giorno.
- Se le limitazioni personali o familiari rischiano di impedire una positiva esperienza di vita in comune (tempo limitato per la cura a causa delle faccende domestiche, la mancanza di risorse finanziarie, i bambini ancora a casa, ecc.).
- Quando ad un caregiver primario manca la forza fisica o emotiva per gestire le esigenze di cura.
- Se la struttura fisica della casa non è adatta a soddisfare le esigenze di base del paziente (scale,

ingressi piccoli, bagno inadatto, ecc.).

- Più semplicemente, quando la persona con la malattia di Parkinson preferisce vivere in una casa di cura convenzionale, piuttosto che soggiornare con i familiari.

### Dieci cose che nessuno vi dice in anticipo

- La vostra libertà di “andare e venire” con breve preavviso può risultare sacrificata.
- Dare assistenza richiede tempo e attenzione essendo lontani da altri membri della famiglia; questi possono reagire in modi imprevisti.
- I bambini in casa possono avere bisogno di essere più tranquilli.
- I bambini più grandi e gli adolescenti a volte diventano più gentili, i membri della famiglia più riflessivi, come risultato dell'avere un parente più anziano in casa.
- Potreste sentirvi obbligati a utilizzare i vostri fondi personali per l'assistenza alla persona amata.
- D'altra parte, prendersi cura di qualcuno a casa è molto meno costoso rispetto alle alternative istituzionali.
- Amici e familiari possono essere critici o offrire consigli sgraditi.
- Sarete svegliati spesso durante la notte.
- Invece di sentirsi grata, la persona cui prestate assistenza può dimostrarsi spiacevole o risentita.
- Nonostante il peso del dare assistenza, il rapporto tra voi e colui al quale destinate la vostra assistenza spesso diventa più forte col passare del tempo.
- Chi conosce l'inglese può richiedere una copia gratuita del manuale NPF per valutare le strutture di vita assistita e per documentarsi su Assistenza e coping.

### Come faccio a organizzarmi?

Prendersi cura di una persona con la malattia di Parkinson significa un sacco di cartelle cliniche, elenchi di contatti medici e di famiglia così come documenti finanziari. Al fine di evitare di essere sopraffatti, di seguito ci sono alcuni semplici consigli su come diventare e rimanere organizzati creando un semplice raccoglitore con quattro categorie di documenti principali: Famiglia, Finanza, Assicurazioni e Proprietà immobiliari.

### Documenti di famiglia

- Elencate tutti i nomi e le informazioni di contatto per i familiari, vicini conosciuti, parenti o colleghi di lavoro che hanno bisogno di essere informati in caso di emergenza.
- Includete importanti posizioni in casa di oggetti come una chiave di casa in più, il quadro generale per interrompere l'elettricità, il rubinetto centrale per chiudere l'acqua, il termostato, e il sistema di allarme.
- Ad esempio, una semplice ricognizione “Dov'è l'estintore?” può portare cose importanti alla vostra attenzione, come l'assenza di estintore o a controllare che gli allarmi antincendio siano a posto!

### Esempi di contatti importanti:

- Avvocato

- Ragioniere
- Banchiere
- Broker o consigliere per gli investimenti
- Clero
- Medici, dentisti, veterinario
- Persone di servizio per la casa e gli apparecchi
- Agenti di assicurazione
- Farmacia
- Società di servizi

*Ottimi anche da includere in questa sezione*

- Copie di testamenti (aggiornati) e gestioni patrimoniali
- Certificati di nascita
- Scheda dell'assistenza sanitaria
- Documenti di congedo militare
- Licenza di matrimonio, sentenza di divorzio
- Passaporti
- Verifica di disabilità
- Direttive anticipate ai medici
- Conferimento di poteri all'avvocato
- Istruzioni scritte per quanto riguarda i funerali, la sepoltura o la cremazione, ecc.

*Documenti finanziari*

Create copie del campione Scheda di informazioni finanziarie per aggiornare regolarmente le informazioni riguardanti:

- I conti bancari e le persone autorizzate a firmare le transazioni
- Cassette di sicurezza
- Conti di Cooperative di credito
- Posizione dei libretti degli assegni e delle scritture contabili
- Carte di credito, compresa l'ubicazione dei documenti di pagamento per l'anno precedente
- Conti di investimento

**Questo modulo, sebbene approfondito, non affronta la pratica ormai comune dell'online banking e del pagamento online delle bollette. Assicuratevi di includere i numeri di conto e password nel notebook, nel caso che i membri della famiglia abbiano bisogno di accedervi, in un'emergenza.**

*Documenti di assicurazione e di proprietà*

*Annotare la posizione di polizze assicurative originali, atti, e documenti di ipoteca nella vostra casa, se non sono tenuti in una cassetta di sicurezza in banca. Se sono in casa, tenete questi documenti in*

*una cassaforte a prova di fuoco.*

- Copie dei documenti di assicurazione, atti e documenti di ipoteca, inoltre titoli e ricevute di licenza per i veicoli appartengono a questa sezione.
- La maggior parte della gente pensa alla lista auto e all'assicurazione della casa, ma è facile trascurare polizze vita versate o polizze per barche e camper.
- Il modulo di Hutton sulle Informazioni Finanziarie comprende esempi di come registrare polizze assicurative, quantità e date di copertura, informazioni di contatto dell'agente, ecc.

Lista di controllo delle Informazioni riguardo l'Assicurazione :

- Vita (compresa qualsiasi polizza per morte accidentale sul luogo di lavoro, cooperativa di credito, ecc.)
- Salute
- Proprietario della casa
- Automobili, barche, veicoli ricreativi
- Disabilità
- Copertura di responsabilità per assistenza medica professionale a lungo termine, se applicabile

Lista di informazioni sulle proprietà:

- Elenco e ubicazione delle carte di ipoteca su qualsiasi proprietà immobiliare
- I titoli e le ricevute di licenza per automobili, barche, veicoli ricreativi
- Ricevute per eventuali miglioramenti importanti nella proprietà
- Ricevute per eventuali maggiori spese di riparazione / manutenzione del veicolo.

Documenti aziendali opzionali:

Le famiglie che possiedono o hanno un rapporto finanziario, per documentare informazioni pertinenti, quali:

- Nome e tipo di attività
- Posizione delle chiavi
- Struttura, ai fini fiscali (ditta individuale, compagnia, società)
- Informazioni di contatto per i partners e collaboratori che possiedono la chiave
- Informazioni di contatto per i ragionieri, avvocati, funzionario di banca
- Numeri dei conti di affari e nome del funzionario di banca informato sul conto/i
- Copie di documenti quali documenti fiscali, contratti dei dipendenti e con i fornitori

**Come faccio a gestire la stanchezza esercitando il ruolo di caregiver?**

Lo stress del caregiver è, purtroppo, una parte della vita quando ci si prende cura di una persona con una malattia cronica come il Parkinson - soprattutto per un periodo di tempo prolungato. "Stanchezza compassionevole" e persino fatica possono richiedere un tributo alla vostra salute fisica ed emotiva. Come siete in grado voi, e le persone nella vostra cerchia estesa di sostegno, di riconoscere i segni

premonitori della fatica del caregiver, e individuare modi costruttivi per far fronte alla situazione?

*Il disagio del caregiver può essere riconosciuto e auspicabilmente gestito solo se la persona in difficoltà, o uno stretto osservatore che se ne preoccupi, prendono nota dei segni premonitori, e sono disposti a intervenire.*

*Il caregiver ha:*

- Una tendenza crescente a ignorare o rimandare il prendersi cura dei propri bisogni di salute.
- Crescente senso di isolamento, del tipo, “Nessuno sa o capisce che cosa ci sta realmente accadendo”.
- Sentimenti di ansia, incertezza per il futuro, crisi da attesa del prossimo evento (negativo) possono innescare l’abuso verbale o addirittura fisico della persona assistita.
- Sentimenti di rabbia per l’assistito o per la situazione, spesso seguiti da sensi di colpa
- Sensazioni di profonda stanchezza, spossatezza, non alleviate dal sonno.
- Tensione emotiva / stress, spesso si manifestano come diversi sintomi fisici.
- Una incapacità a concentrarsi o a prendere decisioni.
- Amarezza verso amici o parenti che “dovrebbe aiutare di più”.
- Tendenza a usare alcool o droghe per cercare di ridurre i livelli di stress.
- Depressione, disperazione, sentimenti di mancanza di speranza.

*Quindi cosa posso fare per sentirmi meglio?*

- Organizzate un incontro con gli amici importanti e i familiari per discutere con franchezza ciò che sta accadendo a voi e al vostro amato affetto da malattia di Parkinson.
- Abbiate il coraggio di condividere i vostri sentimenti di isolamento, e la delusione per il fatto che gli amici hanno smesso di venire in visita o che i familiari non sono di supporto nei modi che vi sono necessari.
- Fate un breve elenco di compiti specifici che vi aiuterebbero a prendervi cura meglio della vostra persona amata e ad avere un po’ di tregua tanto necessaria; per esempio: “puoi venire ogni martedì a portare Frank dal barbiere e poi fuori a pranzo?” Se la mancanza di fondi è una preoccupazione costante, siate franchi; forse qualcuno nella vostra cerchia potrebbe essere in grado di aiutarvi per i costi dei farmaci per un mese, o potrebbe prendervi dei generi alimentari una volta alla settimana.
- Chiedete a uno o due volontari di essere “disponibili a chiamata” per voi, durante giornate particolarmente brutte.
- Non tutti hanno bisogno di consulenza professionale per far fronte agli oneri derivanti da un caregiving prolungato, ma tutti i caregivers hanno bisogno di una ristretta cerchia di amici, che possono chiamare di giorno o di notte senza sentirsi come se ne stessero approfittando.
- Molti caregivers sovraccaricati hanno bisogno di consulenza professionale a breve termine.
- Per aiutare a determinare il vostro livello di stress emotivo, se conoscete la lingua inglese, visitate il sito Web: [www.depression-screening.org/caregiver](http://www.depression-screening.org/caregiver)

*\* Se il caregiver è riluttante a organizzare la riunione, un amico preoccupato o un membro della famiglia può farlo per conto del caregiver affaticato.*

## **Inventario riguardo lo stress del caregiver**

Completate questa pagina di autovalutazione per valutare il livello di stress e di isolamento nella vostra situazione attuale di caregiving, e identificate semplici passi per cominciare a prendervi più cura di voi.

**La cosa più stressante che deriva dal prendersi cura di una persona con una malattia cronica come il Parkinson è:**

**La cosa più irritante è:**

**La cosa più gratificante è:**

**Rispondi alle seguenti domande “sì” o “no”:**

- Riuscite ad avere sei ore ininterrotte di sonno quasi tutte le notti?
- Avete riservato un periodo di tempo da soli ogni giorno?
- C’è qualcuno a cui potreste/dovreste telefonare se sorgesse un problema a qualsiasi ora del giorno o della notte?
- C’è qualcuno nella vostra cerchia di familiari o amici che vi darebbero o presterebbero denaro in caso di difficoltà finanziarie?
- Almeno un’altra persona riesce a capire pienamente le prove di cui fate esperienza giorno per giorno?
- Prendete delle pause programmate regolari e delle mini-vacanze lontano dalle responsabilità di caregiving?

## **Il vostro piano d’azione di caregiving:**

Due iniziative che prenderò nel prossimo mese per semplificare il mio programma o per aggiungere serenità alla mia vita:

1.

2.



**G R . V O L . P A R K . O N L U S**  
GRUPPO VOLONTARI UNITI E SOLIDALI PER CONVIVERE CON IL PARKINSON

