

MALATTIA DI PARKINSON SINTOMI NON MOTORI



*Stipsi, Disturbi del Sonno, Disturbi Urinari, Disturbi Sessuali,
Ipotensione Ortostatica, Affaticamento, Dolore*

*Tutto quello che le persone affette da Malattia di Parkinson devono
sapere per*

MIGLIORARE I SINTOMI NON MOTORI

Questo libretto è finalizzato a fornire una guida pratica per la gestione di alcuni dei sintomi non motori della malattia di Parkinson. Le opzioni terapeutiche e i consigli comportamentali non sostituiscono in alcun modo il giudizio del medico e potrebbero non essere utili a tutti i pazienti. Inoltre lo studio dei sintomi non motori è in continua evoluzione così come i consigli e le strategie terapeutiche suggerite.

Versione giugno 2014

Realizzato
da
Alba Bonetti
Infermiera esperta in malattia di Parkinson e Parkinsonismi
con la collaborazione di
Silvana Tesei - Neurologo

Centro Parkinson
Istituti Clinici di Perfezionamento
Milano

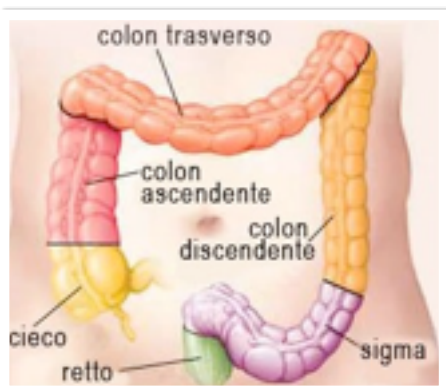
STIPSI
DISTURBI DEL SONNO
DISTURBI UROLOGICI
IPOTENSIONE ORTOSTATICA
DISTURBI SESSUALI
AFFATICAMENTO
DOLORE

Stipsi

Cos'è la stipsi

Si definisce stipsi una riduzione nella frequenza dell'alvo che risulta nella formazione di feci dure e difficoltose da evacuare. E' da sfatare il mito che la frequenza ottimale sia un'evacuazione al giorno in quanto le abitudini dell'alvo sono molto soggettive. Nella popolazione normale la frequenza dell'alvo è molto variabile e va da tre volte al giorno a tre volte alla settimana. Si considera quindi regolare un alvo che risulta nella formazione di feci formate, di consistenza soffice, che possano essere evacuate senza sforzo lasciando, dopo le scariche, una sensazione di evacuazione completa.

Quando l'evacuazione delle feci è difficoltosa, le feci sono dure e si ha una sensazione di svuotamento incompleto, allora si può parlare di stipsi e prendere in considerazione i consigli qui riportati.



Anatomia del Colon

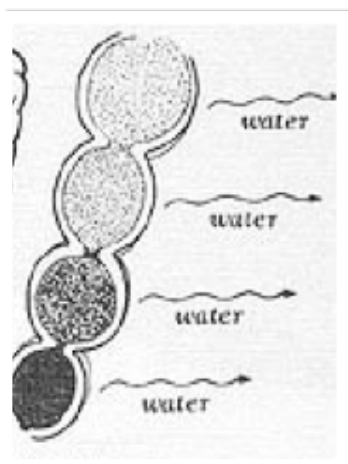
Prevenire e curare la stipsi

C'è relazione fra Parkinson e stipsi?

Con l'avanzare dell'età l'intestino si impigrisce, e si riduce anche la sensazione della sete. Inoltre per chi è affetto da malattia di Parkinson un'alterata funzione del sistema nervoso enterico (quello che innerva l'intestino) rende la motilità intestinale ancora più lenta.

Inoltre, alcuni farmaci utilizzati nel trattamento della malattia di Parkinson possono influenzare la normale contrattilità intestinale. In particolare, gli anticolinergici (Akineton, Sormodren, Disipal, Artane, Tremaril...) e gli antidepressivi rallentano la funzione intestinale.

Anche le difficoltà nella deglutizione e nella masticazione possono peggiorare la stipsi, poiché in questi casi solitamente si riduce anche l'apporto giornaliero di fibra.



Durante la formazione delle feci la parte liquida viene riassorbita risultando in un progressivo indurimento delle feci. Tale indurimento è in relazione alla quantità di liquidi ingeriti e al tempo di transito delle feci nell'intestino.

Prevenire e curare la stipsi

Perché trattare la stipsi?

La stipsi può associarsi a dolore e gonfiore addominale, in alcuni casi anche a nausea ed inappetenza. Inoltre, non permette un ottimale assorbimento della terapia farmacologica. Nei soggetti stitici si osservano anche sintomi urinari, come incontinenza da urgenza, necessità di urinare frequentemente e difficoltà a trattenere le urine quando viene percepito lo stimolo.

Anche alcune infezioni delle vie urinarie e ginecologiche possono essere favorite dalla stipsi.



Prevenire e curare la stipsi

Trattamento non farmacologico

Prevenire e trattare la stipsi adottando i seguenti comportamenti:

1. BERE ALMENO 1,5 LITRI (8 BICCHIERI) DI ACQUA AL GIORNO.

Un adeguato apporto di liquidi giornaliero aiuta a prevenire l'indurimento delle feci.



2. SEGUIRE UN'ALIMENTAZIONE RICCA DI FIBRE

Circa tre frutti al giorno (400 g al netto degli scarti), anche cotti. Almeno 1-2 porzioni di verdura a pasto, anche cotta o in minestrone, anche passato. Alternare cereali raffinati con quelli integrali (pasta, riso, pane, fette biscottate...). Aggiungere olio d'oliva a crudo alle pietanze, utilizzando il cucchiaino e senza eccedere (l'olio è molto calorico). Consumare, almeno due volte alla settimana, una porzione di legumi (fagioli, ceci, piselli, lenticchie...) come alternativa al secondo piatto. Chi non tollera i legumi può consumarli anche passati o frullati. Si consiglia di associarli ai cereali (pasta e ceci, riso e piselli...) per rendere più completo il valore nutrizionale dei piatti.

Prevenire e curare la stipsi

3. ESEGUIRE REGOLARE ATTIVITÀ FISICA.

Per chi gode di autonomia di movimento si consigliano almeno 30' di attività aerobica moderata e costante, ogni giorno. Ad esempio, cyclette o passeggiate, anche sul tapis roulant.



4. UTILIZZARE CORRETTAMENTE I SERVIZI IGIENICI

LA POSIZIONE più naturale per favorire l'evacuazione è quella accovacciata che consente un'angolazione del retto di 35°. E' possibile ottenere la stessa angolatura utilizzando uno sgabello da posizionare sotto i piedi durante l'evacuazione. Evitare di stare a lungo seduti sul water. Evitate di trattenere lo stimolo dell'evacuazione.



NB la posizione illustrata è indicata a tutti ad eccezione di coloro che hanno subito un intervento di protesi d'anca nei sei mesi dopo l'intervento.

Curare la stipsi

5.MASSAGGIARE IL COLON

Un modo molto naturale per riattivare l'intestino è rappresentato dal massaggio al colon.



Un massaggio dell'intestino tutte le mattine alla stessa ora della durata di cinque minuti serve ad attivare la peristalsi.

Da sdraiati massaggiate l'addome in senso orario intorno all'ombelico, cercando di seguire la linea del Colon dal Cieco, Colon Ascendente, Trasverso, Discendente e Sigma. All'inizio con una pressione leggera e poi leggermente più profonda che simuli la peristalsi.

Chi non è in grado di eseguire il massaggio da solo lo può ricevere purché lo gradisca e si senta a proprio agio.

Trattamento farmacologico

Se necessario e se non vi sono problematiche locali (come ragadi o emorroidi) è possibile favorire l'evacuazione con microclismi e clisteri, oppure supposte di glicerina.

Se necessario, utilizzare integratori di fibra solubile (ad esempio, lo psyllium), lontano dai pasti ed associato almeno a 250 ml di acqua.

Se questi accorgimenti non fossero sufficienti, serve utilizzare un lassativo, come ad esempio macrogol.

Preferibilmente, va evitato un uso cronico di lassativi irritanti.

Insonnia

Insonnia

Si calcola che il 60- 70% di coloro affetti da Parkinson lamenti questo disturbo.

Si può presentare in due forme: difficoltà di addormentamento, e la più comune difficoltà a

mantenere il sonno con risvegli precoci o ripetuti risvegli notturni. I risvegli notturni sono spesso dovuti a rigidità e bradicinesia (con conseguente difficoltà nel cambiare spontaneamente la posizione nel letto) o alla frequente necessità di urinare (nicturia).



Trattamento non farmacologico

Fra le prime misure per trattare l'insonnia ricordiamo una corretta **igiene del sonno** che consiste nel seguire alcune semplici regole elencate nelle pagine 16 e 17 e nell'acquisire una certa autonomia nel girarsi e alzarsi dal letto come descritto a pagina 18.

Altri rimedi non farmacologici sono rappresentati dalla **Terapia Cognitivo Comportamentale (TCC)** che viene somministrata in centri specializzati e consiste nell'individuare e modificare comportamenti e pensieri che influiscono negativamente sul sonno.

Insonnia

Trattamento farmacologico

1. Se il vostro regime terapeutico antiparkinson comprende farmaci quali la selegilina, accertatevi di assumerla durante le ore della mattina e non in quelle pomeridiane. Evitate di assumere farmaci con azione sedativa durante il giorno.
2. Una corretta modulazione dei farmaci antiparkinson contribuisce a migliorare la qualità del sonno attraverso un miglior controllo dei sintomi parkinsoniani. L'uso di dopaminoagonisti a lento rilascio offre un controllo dei sintomi migliore nelle 24 ore, fra questi la rotigotina (somministrata attraverso un cerotto transdermico) ha dimostrato di migliorare il sonno notturno e la funzione motoria al risveglio.
3. Se il vostro medico lo ritiene opportuno può prescrivere farmaci come:
 - I. i farmaci non benzodiazepinici: sono efficaci nell'indurre e successivamente mantenere i parametri fisiologici del sonno (es. zolpidem).
 - II. l'amitriptilina (es. Laroxyl, Triptizol, Adepril) è antidepressivo triciclico utilizzato per la cura della depressione e per trattare l'insonnia in un contesto di stress e disturbi della depressione.
4. Un'alternativa più naturale ai farmaci di sintesi è rappresentata dalla melatonina, un integratore naturale che aumenta la propensione al sonno. Non necessita di ricetta medica.

Sonnolenza eccessiva

Eccessiva sonnolenza diurna

Si calcola che circa il 50% dei pazienti con Parkinson lamenta sonnolenza diurna.



Il disturbo potrebbe compromettere alcune attività che richiedono attenzione quali la guida, e contribuisce a peggiorare la qualità del sonno notturno.

Trattamento non farmacologico

Consiste nell'attivare accorgimenti quali:

- garantire un ambiente diurno stimolante
- favorire l'esposizione alla luce del sole
- svolgere regolare attività fisica di media intensità
- evitare pasti pesanti
- seguire i consigli sull'igiene del sonno descritti nelle pagine 16 e 17.

Sonnolenza eccessiva

Trattamento farmacologico

Quasi tutti i farmaci qui elencati necessitano di una prescrizione medica

1. Rivedere lo schema del trattamento farmacologico antiparkinson: i farmaci utilizzati per il controllo dei sintomi del Parkinson potrebbero essere responsabili dell'eccessiva sonnolenza diurna; ridurre le dosi di farmaci (dopamino-agonisti, anticolinergici o amantadina) potrebbe risultare efficace. Un farmaco come la selegelina potrebbe avere un effetto positivo sulla sonnolenza eccessiva, in quanto il farmaco viene metabolizzato in prodotti anfetamino-simili. Se la sonnolenza diurna è accompagnata da una cattiva qualità del sonno notturno, l'utilizzo di un dopaminoagonista quale la rotigotina può esser utile.
2. Caffeina: in qualche caso l'uso del caffè potrebbe migliorare la sonnolenza eccessiva, va però tenuto presente che per coloro che non sono abituati ad assumere caffeina l'effetto potrebbe essere di sovra-eccitazione, evitare quindi di berlo nelle ore pomeridiane o alla sera.
3. Modafinil (100-400mg/giorno): è un farmaco ad azione stimolante che ha dimostrato avere un effetto positivo sulla sonnolenza eccessiva nei pazienti con Parkinson. Effetti collaterali: cefalea e nausea.

Disturbo della fase REM

Disturbo comportamentale nella fase del sonno (REM)



Normalmente, durante la fase REM del sonno i muscoli sono completamente rilassati.

Invece, chi soffre di REM Behavior Disorder (RBD), può muoversi anche mentre sogna. Le manifestazioni motorie sono vocalizzazioni, gesti compiuti con le braccia (come combattere, fare a pugni, scalciare) come se ci fosse un'interazione con il sogno. Questo disturbo può essere fastidioso per la persona che dorme accanto, che rischia di essere, involontariamente, colpita, ma anche per chi ne è affetto che rischia di urtare oggetti intorno al letto e farsi male. Questo disturbo del sonno può manifestarsi molti anni prima della comparsa dei sintomi motori della malattia di Parkinson.

Trattamento

Il disturbo generalmente risponde positivamente ad un trattamento farmacologico a base di Clonazepam (Rivotril) o Melatonina.

Gambe senza riposo

Sindrome delle gambe senza riposo (restless legs syndrome, RLS)



E' un disturbo che può manifestarsi anche in persone non affette da malattia di Parkinson. E' rappresentato da un fastidio alle gambe, associato alla necessità di muoverle continuamente. Questo disturbo compare e s'intensifica durante le ore serali e notturne. Anche questo disturbo risponde positivamente a un trattamento farmacologico a base di dopaminoagonisti, è quindi consigliabile parlarne con il neurologo. E' utile un controllo del dosaggio della ferritina nel sangue.

Trattamento

Il disturbo generalmente risponde positivamente ad un trattamento farmacologico con dopamino-agonisti. Anche l'assunzione del ferro per via orale o endovenosa potrebbe essere di aiuto.

Igiene del sonno

1. Andare a dormire e alzarsi secondo uno schema regolare ogni sera alla stessa ora e alzarsi alla stessa ora in modo regolare. Posticipare, se necessario, l'ora in cui si va a dormire. E' preferibile dormire bene poche ore anziché male per un tempo più lungo.
2. Sfruttare al massimo la luce del sole cercando di stare all'aperto il più a lungo possibile soprattutto alla mattina e possibilmente facendo dell'attività fisica.
3. Evitare o limitare i "sonnellini" pomeridiani.
4. Non rimanere nel letto nel caso non si riesca a dormire, alzarsi, uscire dalla camera da letto e dedicarsi ad attività rilassanti, come la lettura di un libro o ascoltare musica soft.
5. Il letto deve essere utilizzato esclusivamente per dormire o per attività sessuali.
6. Prima di coricarsi svolgere attività rilassanti, per esempio facendo un bagno caldo (non la doccia, che ha un effetto stimolante).
7. Controllare l'ambiente della camera da letto poiché rumore, temperatura, umidità e luminosità influiscono sul sonno. Evitare di dormire in ambienti rumorosi, troppo caldi o troppo freddi.

Igiene del sonno

8. Se possibile non consumare pasti pesanti o eccessivamente ricchi di carboidrati la sera in quanto rendono difficile la digestione e ritardano l'addormentamento.
9. L'esercizio fisico va evitato nelle ore serali, ma svolgere con regolarità un'attività fisica durante il giorno può facilitare il sonno notturno.
10. Non consumare caffeina, alcool, tabacco, o cioccolato nelle ore serali o nel tardo pomeriggio. Sono sostanze eccitanti.
11. Evitare l'uso inappropriato o a lungo termine di farmaci ipnotici e sedativi perché determinano dipendenza, possono portare a un peggioramento in termini qualitativi del sonno.
12. Se assumete la selegelina per il controllo dei sintomi parkinsoniani, questa va presa al mattino e non al pomeriggio, in quanto potrebbe avere un leggero effetto eccitante.
13. La sera non impegnarsi in attività mentali che inducono ansia, evitare le discussioni o litigi.

Come girarsi nel letto

Essere autonomi nel girarsi nel letto consente di ottenere un sonno migliore per se stessi e per il proprio compagno. E' importante che questi esercizi vengano acquisiti dalle primissime fasi di malattia di Parkinson (Vedi anche l'opuscolo sulla gestione dei sintomi motori).



1



2



3



4

1. piegare le ginocchia appoggiando i piedi sul piano del letto.
2. far cadere lentamente le ginocchia (piegate) sul lato destro.
3. intrecciare le mani e distendere le braccia verso l'alto.
4. girare la testa e le braccia verso destra, ruotando spalle e bacino nella medesima direzione

Eseguire l'esercizio più volte sino a quando non si sia raggiunta una buona autonomia nel girarsi nel letto.

Ausili per la notte



Urinale da uomo



Urinale da donna



Comoda



Comoda



Pannolone



Condom

Disfunzioni urinarie

Si stima che la prevalenza delle disfunzioni urinarie fra le persone affette da malattia di Parkinson sia del 35-40% .

Cause e Sintomi

La disfunzione urinaria è da attribuire alla naturale progressione della malattia, in particolare alla degenerazione del sistema autonomo che innerva la vescica. La vescica tende a diventare ipereflessica (ha, cioè, contrazioni involontarie che fanno aumentare la pressione della parete interna). I sintomi sono quelli di una iperattività vescicale. Consistono, cioè, in frequenti risvegli notturni a causa di un maggior stimolo alla minzione (nicturia) oltreché in una impellenza minzionale durante il giorno. In fase avanzata della malattia può insorgere l'incontinenza urinaria diurna e la perdita involontaria di urina durante il sonno.



Nel valutare qualsiasi sintomo urinario è importante che vengano esclusi altri problemi, quali ipertrofia prostatica, infezioni urinarie in corso o altre condizioni non correlate alla malattia di Parkinson.

Consigli pratici per la nicturia

La nicturia consiste nella necessità frequente di svuotare la vescica durante il riposo notturno. I consigli comportamentali che seguono sono mirati a gestire al meglio questo disturbo.

- Evitate di bere liquidi alla sera (3-4 ore prima di andare a letto) in modo da ridurre il rischio di dover andare in bagno di notte. Assicuratevi però di bere un' adeguata quantità di liquidi nelle ore della mattina.
- Accertatevi di svuotare la vescica tutte le sere prima di andare a letto
- Per evitare di alzarvi tutte le volte potete utilizzare un condom o un catetere esterno oppure un pappagallo/ urinale da tenere nelle vicinanze del letto, oppure una comoda (vedi pagina *'Ausili per la Notte'*).
- Se il controllo della vescica non è perfetto, un assorbente per la notte vi proteggerà da eventuali perdite di urina.
- Se vi capita di sentirvi girare la testa quando vi alzate, rimanete per qualche secondo seduti flettendo i muscoli delle gambe prima di alzarvi. (Vedi i consigli sulla gestione dell'ipotensione ortostatica).
- Assicuratevi che vi sia un'adeguata illuminazione notturna per esempio con apposite luci notturne da applicare alle prese elettriche.



Disfunzioni urinarie - Esercizi

Esistono varie tecniche comportamentali finalizzate a migliorare il controllo dei sintomi vescicali e delle minzioni fra queste citiamo le tecniche di addestramento della vescica (Bladder Training); il rafforzamento dei muscoli del pavimento pelvico (Kegel Exercises) e lo 'svuotamento sollecitato (Prompt Voiding)'. La scelta della tecnica dipende dal tipo di problema (urgenza minzionale, incontinenza o iperattività della vescica) e dal livello di partecipazione, di motivazione e di integrità cognitiva di chi deve acquisire la tecnica. L'addestramento si svolge in centri specializzati.

Addestramento vescicale (Bladder Training)

Lo scopo consiste nel regolare l'intervallo tra le emissioni di urina, aumentando progressivamente la tolleranza allo stimolo minzionale e portando i volumi intravescicali a valori fisiologici. Richiede un alto livello di partecipazione, motivazione e di costanza da parte di chi deve acquisire la tecnica, e un'accurata spiegazione da parte dei professionisti. E' indicato quando non vi siano deficit di memoria. Praticamente la tecnica richiede di svuotare la vescica almeno al risveglio, prima e dopo ogni pasto, prima di coricarsi e una volta di notte controllando lo stimolo anche in caso di urgenza. Indicativamente, si dovrebbe arrivare a intervalli di almeno due ore di giorno e cinque ore di notte, per complessive 5-8 emissioni volontarie. Nella pratica clinica il programma di rieducazione è individualizzato e viene deciso volta per volta fra operatore e paziente.

Disfunzioni urinarie - Esercizi

Esercizi di Kegel

Sono esercizi di rafforzamento dei muscoli del pavimento pelvico. Lo scopo consiste nel migliorare la forza di chiusura uretrale attraverso esercizi attivi del muscolo pubo-coccigeo; gli esercizi aumentano la consapevolezza della funzione e della forza dei muscoli pelvici. L'addestramento richiede motivazione, costanza e pazienza in quanto i risultati sono visibili solo dopo alcune settimane e il trattamento ha la durata di mesi. E' indicato per coloro con una conservata cognitiv . Si svolge in centri specializzati.

Studi clinici hanno dimostrato che gli esercizi dei muscoli del pavimento pelvico ed il training vescicale sono efficaci nel migliorare la continenza, la forza dei muscoli pelvici e il controllo delle minzioni.



Disfunzioni urinarie - Strategie

Svuotamento sollecitato (Prompt voiding)

E' indicato per le persone non più autosufficienti, o con lieve deterioramento cognitivo. Ha lo scopo di ridurre gli episodi di incontinenza urinaria più che ripristinare un normale comportamento minzionale. Richiede la partecipazione di un caregiver che garantisca la regolarità degli interventi.

Consiste nello stabilire gli intervalli regolari entro i quali il paziente va accompagnato in bagno.

Da un punto di vista operativo il caregiver dovrebbe, per prima cosa, registrare le abitudini minzionali per tre giorni, registrando gli episodi minzionali in un diario. Dai risultati si stabilisce un intervallo interminzionale regolare entro il quale portare il paziente i n

bagno. L'intervallo è costante a meno che il paziente non chieda di mingere. Vengono dati rinforzi positivi, se al momento del controllo il paziente è asciutto, e neutri se bagnato.

Gli interventi sono indicati nelle ore di veglia.



Per le ore notturne valgono i '*Consigli pratici per la nicturia*' e gli '*ausili per la notte*' descritti a pagina 21 e pagina 19

Disfunzioni urinarie - Farmaci

Trattamento farmacologico

Tutti i farmaci qui elencati necessitano di una prescrizione medica

La terapia dopaminergica (levodopa, inibitori delle COMT, selegelina) oltre a migliorare i sintomi motori agisce positivamente sull'innervazione della vescica riducendo il sintomo dell'urgenza minzionale.



Il trattamento d'elezione è rappresentato dai farmaci anticolinergici come la tolterodina (2 mg tre volte al giorno), o l'ossibutinina (5 mg 3 o 4 volte al giorno) tuttavia gli effetti collaterali degli anticolinergici (stipsi, secchezza della bocca e deterioramento cognitivo) ne limitano l'utilizzo.

Trattamenti alternativi sono rappresentati da iniezioni di tossina botulinica nel muscolo detrusore della vescica.

Ipotensione Ortostatica

Formalmente consiste in un calo della Pressione Arteriosa pari a 20 mmHg per la pressione sistolica o a 10 mmHg per quella diastolica misurabile nel passaggio dalla postura seduta a quella in piedi. Circa il 50 % dei malati di Parkinson, dopo alcuni anni di malattia, ne sono affetti e in circa il 20% l'ipotensione ortostatica è sintomatica. In alcune forme di parkinsonismo quali l' Atrofia Multisistemica (MSA) l'ipotensione ortostatica può rappresentare una condizione molto invalidante. I sintomi sono rappresentati da: capogiri, visione offuscata, sensazione di debolezza o mancamento, stanchezza, dolore alle spalle, mal di testa e nei casi più gravi svenimenti e cadute. Generalmente i sintomi compaiono nel cambio di posizione da quella sdraiata o seduta a quella in piedi o dopo i pasti principali. In alcuni casi l'ipotensione ortostatica è accompagnata da un'ipertensione notturna causata dalla posizione supina.



Affinché si possa parlare a tutti gli effetti di ipotensione ortostatica, il calo pressorio dev'essere consistente, superiore a 20 mmHg per la pressione sistolica o a 10 mmHg per quella diastolica.

Qual'è la causa?

La funzionalità del sistema nervoso autonomo è compromessa e i normali meccanismi omeostatici compensatori non sono in grado di mantenere la Pressione Arteriosa entro valori normali. Questo porta a un' ipoperfusione cerebrale che genera i sintomi sopra descritti. Oltre ad una compromissione del sistema nervoso autonomo altri fattori che causano o peggiorano l'ipotensione ortostatica sono rappresentati dall'età avanzata, il diabete, la disidratazione, problemi cardiaci e l'uso di alcuni farmaci.

Ipotensione Ortostatica

L'ipotensione ortostatica di grado lieve-medio può essere controllata seguendo alcune regole di comportamento

Posizione

Evitare bruschi cambi di posizione.

Dalla posizione sdraiata rimanere qualche minuto seduti prima di alzarsi in piedi. Dopo una posizione prolungata da seduti alzarsi in piedi molto lentamente.

Rimanere in piedi qualche minuto prima di iniziare a camminare.

Imparare ad identificare sempre un punto dove è possibile sedersi nel caso i sintomi compaiano improvvisamente

Se le condizioni lo consentono durante il giorno è auspicabile mantenere la posizione eretta il più possibile

Dormire con la testa rialzata

di circa 10-15 cm. Questa strategia potrebbe limitare l'insorgenza dell'ipertensione notturna, riduce la nicturia e il rischio di ipotensione ortostatica della mattina.



Ipotensione Ortostatica

Alimentazione - Idratazione

Evitare pasti abbondanti e ricchi di carboidrati durante il giorno. Preferire pasti piccoli e frequenti. Evitare cibi e bevande troppo calde.

Consumare almeno 1,5 - 2 litri di acqua al giorno è di fondamentale importanza per mantenere livelli pressori adeguati. Bere due bicchieri di acqua fredda al mattino 30 minuti prima di alzarsi dal letto, se i sintomi pressori lo richiedono.

Consumate cibo salato (*a meno che non vi siano controindicazioni - es cardiopatie, e consultando prima il medico*), in alternativa è possibile consumare cibo ricco di potassio es. banane.

Per mantenere i livelli pressori elevati possono essere utili l'assunzione di caffè bevuto prima dei pasti e l'assunzione di liquirizia durante il giorno.

Se l'ipotensione ortostatica è accompagnata da ipertensione notturna la si può controllare facendo un piccolo spuntino con bevanda tiepida prima di coricarsi.

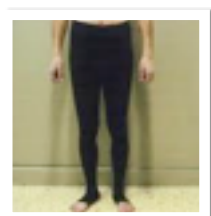
L'assunzione veloce di 500 ml di acqua in risposta ad un episodio sintomatico ha un effetto immediato



Ipotensione Ortostatica

Abbigliamento

Utilizzare indumenti di compressione quali corsetti contenitivi o calze elastiche. I corsetti sono in genere più efficaci, anche se meno ben tollerati. Devono essere applicati prima di alzarsi dal letto e vanno tolti quando si va a letto per evitare o limitare l'ipertensione notturna. La tenuta degli indumenti contenitivi deve essere percepita per essere efficace.



Norme Generali

E' buona norma mantenere una moderata attività fisica con esercizi dolci, possibilmente all'aria aperta. Identificare e, se possibile, evitare le cause scatenanti dei sintomi (es: esercizi fisici prolungati, ambienti troppo caldi, pasti abbondanti). Imparare ad identificare sempre un punto dove è possibile sedersi nel caso i sintomi compaiano improvvisamente. Quando compaiono i sintomi adottare una delle strategie illustrate a pagina 30.

Prevenire la sincope

Per gestire i sintomi dell'ipotensione ortostatica e prevenire episodi di sincope si può adottare una delle seguenti strategie.



Incrociare le gambe per circa 30 secondi.



Assumere la posizione accovacciata per circa 30 secondi.



Alzare le punte dei piedi per circa 30 secondi.



Bere immediatamente 500 ml di acqua.



Stringersi energicamente le mani per circa 30 secondi.

Terapia farmacologica

Quando le strategie comportamentali non sono sufficienti nel mantenere una pressione che permetta un'autonomia funzionale si ricorre alla terapia farmacologica. I farmaci più utilizzati sono:

L'etilefrina (Effortil). Il farmaco è disponibile sotto forma di gocce, compresse da 5 mg, capsule da 25 mg o soluzione iniettabile (10 mg). Indicativamente, è possibile assumere 5-10 gocce, 3 volte al dì, dopo aver consultato il medico.

Il **fludrocortisone** (Florinef). La dose iniziale è di 0,1 mg/die aumentabile di 0,1 mg ogni 1-2 settimane fino a un massimo di 0,3-0,5 mg/die, generalmente in un'unica somministrazione. Normalmente all'effetto farmacologico si associa un incremento di peso di 2-3 kg e un moderato edema agli arti inferiori. Non commercializzato in Italia.

La **midodrina** (Gutron). La posologia è di 2,5-10 mg 3 volte/die, meglio se somministrata al mattino, prima del pranzo e nel pomeriggio (mai dopo le 18 per non interferire sui livelli pressori notturni). L'ipertensione notturna è un effetto indesiderato comune, insieme a piloerezione e ritenzione urinaria.

La **diidrossifenilserina** (DOPS, DROXIDOPA). Il farmaco si è rivelato efficace nel migliorare i valori pressori in ortostatismo e ridurre i sintomi correlati alla ipotensione ortostatica in diverse condizioni cliniche associate a disautonomia (atrofia multisistemica, disautonomia pura, malattia di Parkinson). La dose di partenza è 200-300 mg/die, con successivi incrementi di 100 mg/die fino al raggiungimento della dose ottimale che varia secondo la condizione clinica (fino a un massimo di 900 mg/die in tre somministrazioni). Non ancora commercializzato in Italia.

Disturbi sessuali

Circa il 50 % dei pazienti affetti da Malattia di Parkinson lamenta disturbi sessuali. Nell'uomo può comparire un disturbo dell'erezione causato prevalentemente dalla denervazione delle strutture vegetative cioè della parte automatica del controllo nervoso



degli organi. Il problema può comparire agli esordi della malattia ed uno dei primi sintomi nell'uomo è l'incapacità di portare a termine un rapporto. Nella donna è più frequente un calo del desiderio sessuale e difficoltà nel raggiungere l'orgasmo. Un calo delle funzioni sessuali è presente anche in altre patologie quali il diabete e patologie prostatiche, di conseguenza è utile effettuare accertamenti ulteriori per chiarire il quadro.

Parlarne con il neurologo, permette spesso di porre rimedio o migliorare la situazione.

Terapia

Una regolare attività fisica aiuta a mantenere alto il livello di energia e quindi anche di potenza sessuale. Insieme al vostro partner potreste anche considerare altre forme di piacere sessuale.

Non tutte le coppie sono interessate al sesso in questo caso non è necessario alcun tipo di trattamento. Tuttavia nel caso il sesso interessasse voi o il vostro partner allora parlatene con il vostro medico.

Attualmente sono disponibili tre tipi di inibitori della fosfodiesterasi di tipo 5: Sildenafil Citrato (Viagra), Vardenafil (Levitra) e Tadalafil (Cialis). Per le donne la terapia ormonale sostitutiva generalmente utilizzata in menopausa può aumentare il desiderio sessuale.

Disturbi sessuali e compulsioni

Comportamenti compulsivi

Un effetto collaterale comune dei farmaci antiparkinson in particolare dei dopamino agonisti, è un incremento del desiderio sessuale. L'aumento del desiderio avviene in entrambi i sessi, anche se in genere, per motivi culturali, il fenomeno viene generalmente riportato in ambulatorio solo dagli uomini, mentre la disfunzione erettile riguarda sostanzialmente il sesso maschile.

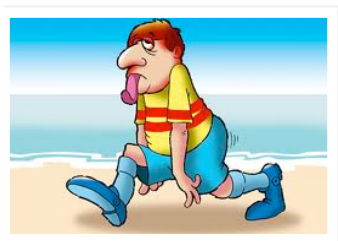


L'aumento della libido rientra nella categoria della sindrome da mancato controllo degli impulsi, che comprende vari comportamenti aberranti, per esempio il gioco d'azzardo patologico, la compulsione a spendere ed altre compulsioni, alcune con pesanti ripercussioni sociali, altre meno devastanti, come ad esempio stare alzati di notte a lavorare al computer.

E' importante parlarne con il neurologo, spesso si può porre rimedio o migliorare la situazione attraverso una rimodulazione della terapia dopaminergica.

Affaticamento

L'affaticamento non è solo una sensazione di stanchezza occasionale, viene piuttosto descritta come una sensazione generalizzata di spossatezza e mancanza di energia. E' una condizione che generalmente si verifica in seguito ad un periodo



di lavoro stressante e pesante o in seguito ad una malattia. Tuttavia il 50% delle persone affette da malattia di Parkinson riferisce di provare un senso di affaticamento senza cause apparenti. Può manifestarsi in qualunque stadio della malattia e anche se la causa non è stata identificata, è ragionevole pensare che i disturbi motori come la lentezza dei movimenti, le discinesie, il tremore, che richiedono maggiore energia e concentrazione nell'eseguire i movimenti siano in parte responsabili. Anche l'insonnia o la depressione possono essere concause della sensazione di affaticamento.

Tuttavia poiché l'affaticamento è anche un sintomo presente in altre condizioni cliniche quali l'anemia e il diabete è sempre utile, quando si manifesta, che se ne parli con il proprio medico.

Affaticamento

Cosa posso fare?

Rivedere lo schema terapeutico antiparkinson, migliorare la qualità del sonno e curare la depressione.

Talvolta rivedere lo schema terapeutico per migliorare i sintomi motori può ridurre anche il senso di affaticamento. Migliorare la qualità del sonno notturno, ridurre la sonnolenza diurna e curare la depressione può ridurre la sensazione di affaticamento.

Rimanere attivi psicologicamente e fisicamente

Il senso di affaticamento innesca un circolo vizioso di riduzione di attività fisica con conseguente indebolimento muscolare e una riduzione di livelli di energia che a loro volta aumentano il senso di affaticamento; l'affaticamento diventa anche psicologico e si manifesta con una minor voglia di conversare con gli altri, di concentrarsi in altre attività, di mantenere una vita sociale, e questo aumenta il rischio di depressione. E' quindi importante interrompere questo circolo vizioso cercando di rimanere attivi sia fisicamente che psicologicamente, mantenendo attivi gli interessi e la vita sociale. E' utile tuttavia avere un comportamento consapevole rispetto alle proprie possibilità e agli sforzi che si possono realmente fare.

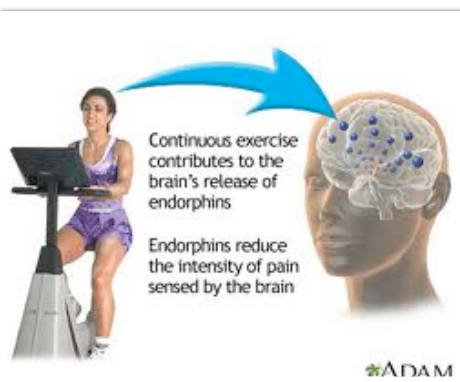
Vengono qui riportati alcuni consigli pratici per affrontare il problema dell'affaticamento.

Affaticamento

Esercizi

Iniziare una regolare attività fisica può essere difficile, ma a lungo termine i risultati sono straordinari. L'attività fisica aiuta a mantenere elevati livelli di energia.

E' fondamentale impegnare anche la mente in attività leggere e piacevoli: ascolto delle musica, giardinaggio, cura di un animale o dell'orto. Attività leggere possono essere alternate a quelle mentali più impegnative. E' bene ricordare che la noia provocata dall'inattività o da attività troppo routinarie contribuisce ad aumentare la sensazione di affaticamento.



Dieta

Per avere più energia anche la dieta è importante. Deve essere sana e bilanciata, ricca di frutta e verdura. Può essere utile fare pasti leggeri ma frequenti che aiutano a mantenere costante il livello di glucosio nel sangue. Poiché la stitichezza aumenta la sensazione di stanchezza è utile adottare tutte le misure utili per un buon funzionamento dell'intestino.

Affaticamento

Routine giornaliera

Mantenete una routine che sia varia, ma che vi permetta di riposarvi e recuperare energie. Per esempio se siete al lavoro e vi è possibile, fate pause frequenti per un caffè, chiacchierare con i colleghi oppure semplicemente per rimanere seduti a occhi chiusi per qualche minuto. Se siete a casa riducete il carico di lavoro domestico facendovi aiutare. Un riposino pomeridiano della durata di 30-40 min è un'ottima abitudine per recuperare energie.

Cercate di essere consapevoli dei vostri limiti in modo da non sovraffaticarvi. La sensazione di affaticamento potrebbe essere fluttuante, un giorno vi sentite bene e il giorno successivo vi sentite stanchi. Se non trovate un giusto equilibrio nelle vostre attività, e vi sovraccaricate quando state bene, avrete bisogno di un tempo più lungo per recuperare le energie. Ricordate che la sensazione di affaticamento non scompare da un giorno con l'altro, ma lentamente e attraverso un comportamento consapevole ed equilibrato.



Trattamento farmacologico

Non sono ancora stati trovati farmaci specifici per combattere l'affaticamento, tuttavia quando la terapia antiparkinson è efficace anche il senso di stanchezza si riduce.

Dolore

Fonte: Parkinson's UK, 'Pain and Parkinson'

Come per la popolazione normale il dolore presente nelle persone affette da malattia di Parkinson può essere causato da problemi legati all'invecchiamento come per esempio l'artrosi. Tuttavia la presenza di dolore che non sia riconducibile ad una



di queste cause potrebbe essere legato alla malattia di Parkinson. Il dolore nella malattia di Parkinson può essere classificato nel seguente modo.

Dolore muscoloscheletrico: è il tipo di dolore più comune, è localizzato alle articolazioni, spalle, braccia, gambe, piedi; è un dolore che non migra da una parte all'altra del corpo, è di tipo artrosico. Risponde ai tipici farmaci antidolorifici, antinfiammatori. Fisioterapia e un moderato esercizio fisico riducono la rigidità e il dolore.

Crampi muscolari: I crampi possono comparire ad ogni ora del giorno o della notte, e sono generalmente localizzati nei muscoli delle gambe e nei polpacci, disturbano il sonno. Non vi sono evidenze scientifiche che questo tipo di dolore risponda alla fisioterapia.

Alcuni pazienti trovano beneficio dall'assunzione di un bicchiere di 'acqua tonica', oppure una dose di levodopa sciolta in un bicchiere di aranciata frizzante.

Dolore

Dolore distonico (distonia dolorosa): è dovuto ad una contrazione localizzata in certe parti del corpo come piede, alluce, caviglie, polsi. Le distonie dolorose sono generalmente legate agli orari di assunzione della levodopa. E' importante capire (magari compilando un diario) se le contratture sono legate al picco dose della levodopa o alla fase di 'wearing off', perchè le strategie di trattamento sono diverse. Per esempio le distonie dolorose mattutine potrebbero beneficiare da una dose di farmaco a lento rilascio assunto alla sera prima di coricarsi, oppure una dose a pronto rilascio assunta alla mattina appena svegli. E' necessario parlarne con il neurologo di fiducia per una corretta modulazione terapeutica, o eventualmente considerare un trattamento con tossina botulinica.

Dolore radicolare: è un dolore acuto che origina da una radice nervosa e perciò nella sua distribuzione segue il percorso del nervo interessato. Spesso coinvolge un intero arto fino ad arrivare alle dita. Si associa a formicolio ed intorpidimento delle dita oppure a sensazione di dolore urente. E' legato ad una compressione del nervo dovuta a processi artrosici, ernie o a cause estrinseche.

In generale il dolore risponde al trattamento antinfiammatorio e ad un programma di ginnastica dolce mirata.

Dolore discinetico: è secondario ai movimenti involontari (discinesie). Il sintomo può apparire durante il giorno prima (spesso ne è un segnale premonitore) dopo o durante gli episodi discinetici. E' un dolore che non si localizza in una parte del corpo, ma può essere descritto come uno stato di profondo malessere generalizzato. Spesso può derivare dalle fluttuazioni della risposta farmacologica. E' necessario discuterne con il neurologo per una corretta rimodulazione della terapia farmacologica.

Dolore

Dolore spalla, schiena, braccio, ginocchio: Una delle più precoci manifestazioni non motorie della malattia di Parkinson è rappresentata da dolore localizzato a livello di: schiena, collo, spalle e anche, spesso associato a una sensazione vaga di debolezza. Il dolore è costante, associato all'impossibilità di eseguire movimenti fini con le dita o di sollevare un piede. La terapia antiparkinson migliora questo tipo di dolore così come la fisioterapia. Se il dolore non risponde alla terapia antiparkinson, il vostro medico potrebbe consigliarvi una terapia antidolorifica mirata a base di antinfiammatori.

Sensazione di bruciore alla bocca: è raro ed insolito, ma può essere presente nelle sindromi parkinsoniane. Può comparire in differenti fasi della malattia e la causa non è nota. Può essere correlato ad alcuni farmaci anticolinergici che causano secchezza delle bocca o ad una cattiva salute delle gengive. Parlatene con il vostro medico di fiducia, e non sospendete la terapia antiparkinson senza prima averne parlato con il neurologo. Per alleviare la sensazione di bruciore può essere utile bere dell'acqua fredda e rimuovere regolarmente la dentiera di notte. Una corretta igiene della bocca e degli apparecchi ortodontici è descritta nell'opuscolo sulla disfagia.

Dolore di tipo centrale: è abbastanza raro. Si tratta di una sintomatologia conseguente alla malattia stessa, non correlata a distonia o patologie muscolo-scheletriche. Viene descritta come una sensazione di bruciore interno o come di coltellate o come per la presenza di scottature. La distribuzione è insolita: addome, torace, bocca, regione genitale. La terapia farmacologica si basa sull'uso di sostanze dopaminergiche, analgesici, antidepressivi oppure farmaci antipsicotici

Gestire il dolore

Tecniche non farmacologiche per gestire il dolore comprendono:

Esercizio fisico e fisioterapia: rafforzano la muscolatura e migliorano la mobilità generando un senso di benessere.

L'attività fisica aerobica come il cammino, il jogging, il nuoto, la bicicletta contribuisce al rilascio di endorfine, sostanze ad azione antidolorifica che il nostro organismo produce naturalmente.

La fisioterapia rappresenta una tecnica più specifica e può essere finalizzata al controllo del dolore attraverso specifici esercizi, educazione e addestramento alla correzione della postura, rieducazione al passo, tecniche di rilassamento e di conservazione dell'energia.

Rimedi naturali per il controllo del dolore localizzato quali l'uso di impacchi di ghiaccio per ridurre l'infiammazione oppure impacchi caldi per migliorare il microcircolo e ridurre il dolore. Impacchi caldi di zenzero riducono il gonfiore e il dolore nelle articolazioni.

Tecniche psicologiche per la gestione dello stress e del dolore: per esempio tecniche di rilassamento, tecniche di psicoterapia ipnotico-cognitiva, il rilassamento muscolare progressivo che si basa sull'alternanza contrazione/rilasciamento di alcuni gruppi muscolari; il training autogeno, tecniche di immaginazione guidata o di distrazione che consentono di distogliere la mente e la concentrazione dal dolore e guidarla verso sensazioni e immagini piacevoli.

Altre strategie sono rappresentate dal massaggio e dall'agopuntura

SITI INTERNET CONSIGLIATI

Associazione Italiana Parkinsoniani,
www.parkinson.it

Associazione Parkinson Trento
www.parkinson-trento.it

Parkinson Italia - Confederazione Associazioni Italiane
Parkinson e Parkinsonismi
www.parkinson-italia.it

Parkinson's Disease Society of the United Kingdom
www.parkinsons.org.uk

European Parkinson's disease Association
www.epda.eu.com

Anziani e Vita
www.anzianievita.it

Parkinson's Disease Foundation (PDF) -
www.pdf.org

BIBLIOGRAFIA

Preventing and treating orthostatic hypotension: As easy as A, B, C. Figueroa JJ, Basford JR, Low PA. *Cleve Clin J Med*. 2010 May; 77(5):298-306. doi: 10.3949/ccjm.77a.09118. Review.

Management approaches to hypertension in autonomic failure.

Arnold AC, Biaggioni I. *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2012 Sep;21(5): 481-5. doi: 10.1097/MNH.0b013e328356c52f. Review.

Neurogenic orthostatic hypotension: pathophysiology, evaluation, and management. Metzler M, Duerr S, Granata R, Krismer F, Robertson D, Wenning GK. *J Neurol*. 2013 Sep;260(9):2212-9. doi: 10.1007/s00415-012-6736-7. Epub 2012 Nov 20. Review.

A review of lower urinary tract symptoms in patients with Parkinson's disease. Badri AV, Purohit RS, Skenazy J, Weiss JP, Blaivas JG. *Curr Urol Rep*. 2014 Sep;15(9):435.

Nonmotor symptoms in Parkinson's disease: expanding the view of Parkinson's disease beyond a pure motor, pure dopaminergic problem. Sung VW1, Nicholas AP. *Neurol Clin*. 2013 Aug;31(3 Suppl):S1-16.

Management of faecal incontinence and constipation in adults with central neurological diseases. Coggrave M1, Norton C, Cody JD. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014 Jan 13;1

Treatments for the Non-Motor Symptoms of Parkinson's Disease *Mov Disord*. Author manuscript; available in PMC May 14, 2014. Published in final edited form as: *Mov Disord*. Oct 2011; 26(0 3): S42–S80. Klaus Seppi, et al*

The use of abdominal massage to treat chronic constipation. Sinclair M. *J Bodyw Mov Ther*. 2011 Oct;15(4):436-45. doi: 10.1016/j.jbmt.2010.07.007. Epub 2010 Aug 25. Review.

Realizzato da
Alba Bonetti

ISTITUTI CLINICI DI PERFEZIONAMENTO
CTO- Via Bignami 1
Milano