



Guida Parkinson

Consigli per la cura

SOMMARIO

SIGLA EDITORIALE

Concetto:

Parkinson Svizzera,
CH-8132 Egg

Testi:

Elisabeth Ostler,
Infermiera
diplomata SSS e
Parkinson-Nürse,
Parkinson Svizzera,
CH-8132 Egg

Gremio scientifico di sostegno:

Prof. Hans-Peter
Ludin, Professore
emerito di neuro-
logia, Ospedale
universitario di
Berna, fondatore di
Parkinson Svizzera,
Muri

Foto:

fotolia.de

Traduzione:

Laura Giugni,
CH-6616 Losone

Stampa:

FO-Fotorotar AG,
CH-8132 Egg

Tiratura:

6000 esemplari

Copyright:

Parkinson Svizzera,
2017

Premessa 5

Parkinson: i fatti essenziali 6

Risposte alle domande più frequenti.....	6
Cosa succede nel corpo?.....	7
I sintomi cardinali.....	8
Possibilità terapeutiche.....	9

Consigli per il personale curante 10

Comunicazione e cura dei contatti con il paziente.....	10
Comunicazione e cura dei contatti con i famigliari.....	11
Assunzione dei farmaci: la puntualità è essenziale.....	12
Freezing.....	13
Blocchi/fluttuazioni (fasi on-off).....	14
Discinesie (movimenti involontari).....	15
Distonie (crampi)/dolori.....	16
Cadute.....	16
Sudorazione profusa.....	17
Alterazioni cutanee/seborrea.....	17
Problemi di deglutizione/rischio d'aspirazione.....	18
Costipazione.....	18
Problemi vescicali/incontinenza.....	19
Ipotensione ortostatica.....	20
Disturbi del sonno.....	20
Alterazioni psichiche.....	21
Incentivazione e mantenimento dell'autonomia.....	22

Annesso 23

Letteratura d'approfondimento.....	23
Ha altre domande?.....	23
Offerte di perfezionamento di Parkinson Svizzera.....	23





PREMESSA

Cara infermiera, caro infermiere,

Lei svolge una professione impegnativa che, oltre a vaste conoscenze professionali, richiede anche e soprattutto una buona dose di pazienza e di capacità d'immedesimazione. In questo opuscolo di servizio pubblicato da Parkinson Svizzera, lei trova una sintesi compatta dei fatti più importanti concernenti la malattia di Parkinson e degli aspetti essenziali di cui dovrebbe tener conto quando si prende cura di persone che ne sono affette. La sua realtà lavorativa quotidiana è spesso caratterizzata da situazioni in costante evoluzione. Tutto deve andare in fretta. Spesso manca il tempo di occuparsi in maniera approfondita dei singoli pazienti.

Con la loro malattia letteralmente permeata dalla lentezza e il loro quadro sintomatico solitamente molto individuale, purtroppo i pazienti parkinsoniani si conciliano male con la sua realtà lavorativa dai ritmi spesso febbrili. Soprattutto lo stato di forma variabile, per non dire imprevedibile, dei parkinsoniani rappresenta una grande sfida sia per i pazienti stessi, sia per lei nella sua veste di infermiera/e. Proprio per questa ragione, Parkinson Svizzera desidera fare appello alla sua comprensione nei confronti dei malati di Parkinson.

Non esiste praticamente alcun ambito della vita quotidiana dei pazienti che non sia toccato dal Parkinson. I consigli per la cura dei malati riassunti in questo opuscolo sono intesi a facilitare tanto la pianificazione, quanto l'esecuzione delle sue mansioni infermieristiche, contribuendo così a preservare sia lei, sia i pazienti che le sono affidati da stati di nervosismo evitabili.

Ci auguriamo che questo opuscolo le consenta di impostare il suo lavoro quotidiano con i malati di Parkinson in maniera più semplice ed efficiente.

*Elisabeth Ostler,
Infermiera diplomata SSS e Parkinson Nurse*



Elisabeth Ostler è infermiera diplomata. Ha lavorato per 21 anni presso il Servizio di neurologia dell'Ospedale cantonale di San Gallo. Dal 2003 al 2008 ha operato in qualità di Parkinson Nurse presso la Clinica Helios di Zihlschlacht. Dal 2009 dirige il settore cura di Parkinson Svizzera.

PARKINSON: I FATTI ESSENZIALI

La malattia di Parkinson è una delle patologie neurodegenerative più diffuse in tutto il mondo. In seguito al crescente invecchiamento della popolazione, in futuro si dovrà fare i conti con un aumento sostanziale del numero di persone colpite.

Un po' di storia

Nel 1817 il medico e farmacista londinese James Parkinson (1755-1824) descrisse per la prima volta i sintomi della malattia in uno studio intitolato «Essay on the Shaking Palsy». Nel 1884 il neurologo francese Prof. Jean Martin Charcot diede alla malattia il nome del suo scopritore: «morbo di Parkinson».

Risposte alle domande più frequenti

Cosa provoca il Parkinson?

→ La causa della malattia è tuttora sconosciuta.

Quanto è diffuso il Parkinson?

→ Nel mondo ci sono circa 6,3 milioni di parkinsoniani. In Svizzera vivono più di 15 000 malati.

Chi è colpito dalla malattia?

→ Il Parkinson colpisce circa l'1% degli ultrasessantenni e circa il 3% degli ultraottantenni. Fino al 20% dei parkinsoniani ha meno di 60 anni al momento della diagnosi. Uomini e donne sono colpiti in misura pressoché uguale.

Il Parkinson è ereditario?

→ Esiste una variante ereditaria, ma è molto rara.

Il Parkinson è contagioso?

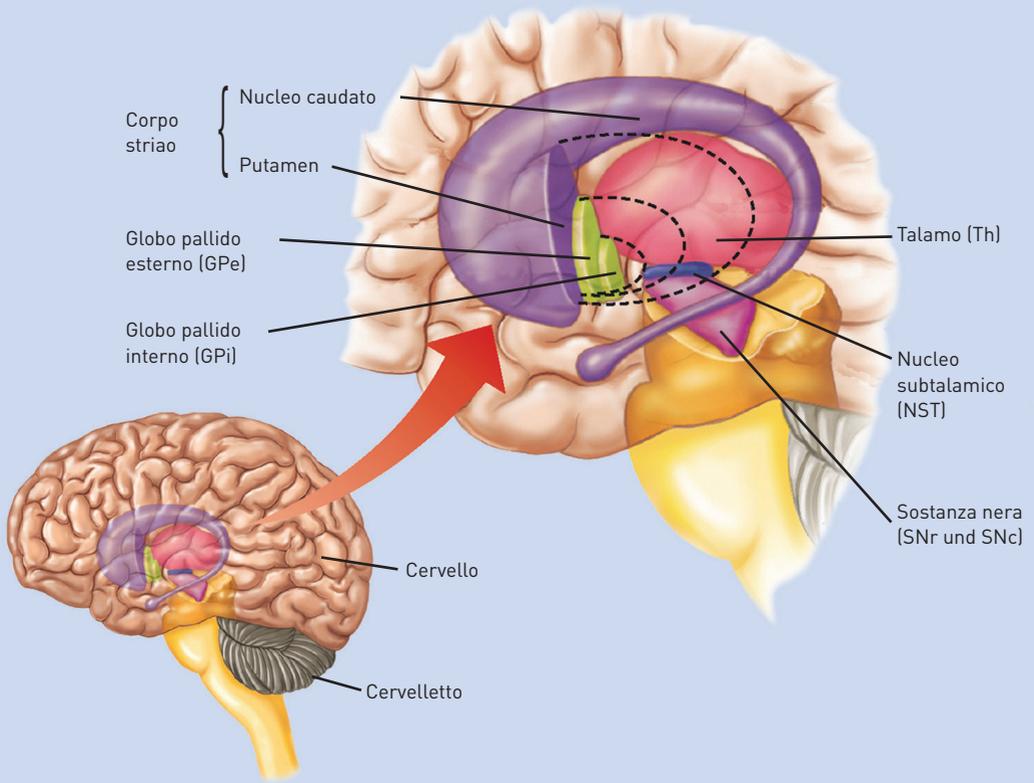
→ No.

I pazienti muoiono precocemente?

→ No. L'aspettativa di vita dei malati è uguale a quella delle persone sane.

Come si cura il Parkinson?

→ Con farmaci, terapie accompagnatorie e a volte operazioni.



Cosa succede nel corpo?

La malattia di Parkinson (morbo di Parkinson) è una patologia neurodegenerativa caratterizzata dalla morte progressiva dei neuroni nel sistema nervoso centrale, e soprattutto nel cervello.

Nei primi anni di malattia predomina la degenerazione dei neuroni deputati alla produzione del neurotrasmettitore dopamina nella substantia nigra (sostanza nera, situata nel mesencefalo). La conseguente carenza di dopamina provoca diversi disturbi motori. Questi disturbi possono essere trattati con successo somministrando la levodopa (L-Dopa), un precursore della dopamina.

Tuttavia, già nelle fasi precoci della malattia anche in altre regioni del cervello muoiono cellule nervose che non hanno nulla a che vedere con la produzione di dopamina. Ciò è all'origine di una serie di sintomi (ad es. disturbi vegetativi, dolori, disturbi del sonno, sintomi psichici) che, man mano che la malattia progredisce, diventano sempre più gravosi per i pazienti. Le possibilità terapeutiche disponibili per questi sintomi sono tuttora fortemente limitate.

Gangli della base

I gangli della base formano una parte del sistema motorio extrapiramidale e comprendono diversi nuclei, fra cui anche il nucleo subtalamico (NST), il globo pallido (GPe e GPI) e la sostanza nera (SN). La sostanza nera si compone della parte compatta (SNc) e della parte reticolata (SNr). Le anomalie in corrispondenza di questi nuclei sono all'origine dei disturbi del movimento.



Vademecum «Vivere con il Parkinson»: Informazioni approfondite riguardanti il Parkinson, la diagnosi, la sintomatologia, le possibilità terapeutiche e la gestione della vita quotidiana. Con numerosi rimandi a letture consigliate e un glossario dei principali termini tecnici.

I sintomi principali

Una peculiarità della malattia di Parkinson risiede nella presentazione molto individuale del quadro sintomatico. La presenza e l'entità dei sintomi elencati qui di seguito variano quindi da persona a persona.

Bradicinesia, acinesia (rallentamento, riduzione dei movimenti)

→ Il termine bradicinesia descrive un rallentamento o una diminuzione dei movimenti. All'inizio essa può colpire soltanto un certo movimento, per poi estendersi – con la progressione della malattia – ai movimenti di altre regioni corporee. Essa riguarda soprattutto la mimica, la gestualità, il linguaggio, la deambulazione e i movimenti complessi.

Rigidità

→ Il termine rigidità descrive un tono muscolare costantemente aumentato, soprattutto negli arti, che i malati percepiscono come intorpidimento o legnosità, oppure anche come crampo. Solitamente la rigidità interessa soprattutto un lato del corpo.

Tremore a riposo

→ Il tremore, che compare nel 75% circa dei parkinsoniani, colpisce tipicamente le mani, di regola denota una netta prevalenza unilaterale e compare soprattutto a riposo. Esso sparisce, oppure diminuisce temporaneamente, quando si compiono movimenti mirati.

Instabilità posturale (disturbi dell'equilibrio)

→ L'instabilità posturale (alterazione dei riflessi statici e posturali, ossia dell'equilibrio e della marcia) è assente o poco manifesta all'esordio del Parkinson, ma negli stadi più avanzati sovente si acuisce sino a diventare un sintomo molto fastidioso. Quando si trovano in una calca, i parkinsoniani hanno difficoltà a parare correttamente i piccoli colpi. La postura traballante, e in particolare l'insicurezza durante le rotazioni del corpo (durante la marcia o da fermi), aumentano il rischio di cadute, con tutte le possibili conseguenze che ne derivano.

Sintomi non motori

→ Altri sintomi relativamente frequenti del Parkinson sono rappresentati dalle alterazioni psichiche (ad es. depressioni), dalle anomalie del ritmo sonno/veglia e dalle turbe del sistema nervoso vegetativo (ad es. regolazione della pressione sanguigna e della temperatura, digestione e funzione vescicale). Negli stadi avanzati della malattia compaiono spesso anche alterazioni delle funzioni cognitive.



Possibilità terapeutiche attuali

Sebbene per ora il Parkinson non possa essere guarito, i farmaci disponibili consentono di tenere sotto controllo il quadro clinico in modo tale che, almeno nei primi anni di malattia, i pazienti possano condurre una vita pressoché normale. Oltre alla terapia medicamentosa, i pazienti necessitano di terapie accompagnatorie quali la fisioterapia e l'ergoterapia, la logopedia e – ad esempio se soffrono di una depressione – la psicoterapia.

Esistono poi interventi ad alta precisione, come la stimolazione cerebrale profonda (DBS, SCP) e le terapie farmacologiche somministrate mediante pompa (Duodopa®, Apomorfina®), che consentono di ottenere un miglioramento del quadro sintomatico. Queste terapie non sono però adatte a tutti i parkinsoniani, e in più non sono in grado rallentare o addirittura arrestare la progressione della malattia.

Troverà maggiori informazioni sulla terapia antiparkinsoniana nella letteratura d'approfondimento.

CONSIGLI PER LA CURA

La cura dei pazienti parkinsoniani richiede pazienza e capacità d'immedesimazione. Poiché il quadro sintomatico può variare molto da un paziente all'altro, le misure infermieristiche devono essere adeguate alle esigenze peculiari di ognuno di loro.

Comunicazione e cura dei contatti con il paziente

In seguito all'irrigidimento e al rallentamento della muscolatura del viso, la mimica facciale dei malati scompare e anche i movimenti delle palpebre diventano rari. Le emozioni non traspaiono più dall'espressione del viso (facies figée). A causa dell'irrigidimento della muscolatura deputata alla fonazione e alla deglutizione, la voce diventa flebile e monotona, e i pazienti parlano più lentamente, a volte in maniera indistinta. Dato che i malati deglutiscono più raramente, può manifestarsi la scialorrea (ipersalivazione).

Può così nascere l'impressione di avere a che fare con una persona assente, disinteressata, magari depressa o addirittura affetta da un handicap mentale.

Certo, è possibile che nel corso della malattia di Parkinson insorga una demenza, però nella maggior parte dei pazienti parkinsoniani i processi mentali sono rallentati, sì, ma completamente normali dal profilo qualitativo!

Consiglio: non si faccia turbare dall'assenza di una reazione mimica. Per i pazienti è importantissimo che non li si trascuri soltanto perché la comunicazione è difficoltosa. Stabilisca volutamente un contatto visivo all'altezza degli occhi, ad esempio sedendosi. Tenga presente che nei pazienti parkinsoniani l'elaborazione di ciò che viene detto e la formulazione di una risposta possono richiedere più tempo. Conceda del tempo al paziente e a sé stessa/o: così facendo, creerà una base di fiducia.



Comunicazione e cura dei contatti con i famigliari

I famigliari che curano i pazienti parkinsoniani a casa sono veri e propri infermieri autodidatti. Al momento del ricovero in ospedale, ciò può generare involontarie situazioni di concorrenza. I famigliari che prestano un'assistenza intensa 24 ore su 24 accettano spesso a malincuore di delegare questo compito a un infermiere a loro sconosciuto, e non di rado molto più giovane. Magari essi sono anche influenzati da esperienze vissute in occasione di ricoveri precedenti.

Consiglio: conquistate la fiducia dei congiunti ascoltandoli con attenzione! Traggate vantaggio dal loro tesoro d'esperienza e dalle informazioni che le danno. Svolgiate un'accurata anamnesi infermieristica. Discutate gli obiettivi terapeutici e la loro raggiungibilità insieme al paziente e ai suoi famigliari. Magari questi ultimi hanno bisogno del suo aiuto, offerto con tatto, per staccarsi emotivamente dal paziente e approfittare della sua degenza ospedaliera per concedersi il riposo di cui hanno bisogno.

Parlare è d'oro

La comunicazione con il paziente può essere ostacolata dal suo rallentamento. Ciò nonostante, essa è basilare ai fini di una cura ottimale. Perciò si prenda del tempo per costruire un rapporto di fiducia, anche con i congiunti!



Assunzione dei farmaci: la puntualità è essenziale

Molti parkinsoniani hanno uno schema terapeutico molto personalizzato, e spesso anche complicato, che di norma è il risultato di un accurato processo di calibratura, frutto di un'intensa collaborazione tra il paziente e il suo medico.

Le fluttuazioni obbligano sovente a somministrare i farmaci antiparkinsoniani in piccole dosi ripartite sull'arco della giornata. A tale proposito, è essenziale attenersi scrupolosamente agli orari d'assunzione: solo così il paziente può ottenere la migliore mobilità possibile. Dato che si discosta notevolmente dal consueto schema «3 x 1», per lei il management dei farmaci comporta un onere supplementare al momento della preparazione e soprattutto della distribuzione dei medicinali.

Da parte loro, i parkinsoniani sono spesso assillati dal pensiero di dover prendere puntualmente i farmaci per prevenire i blocchi motori e il peggioramento di altri sintomi del Parkinson.

Avvertenza: l'assunzione contemporanea di alimenti proteici può ridurre l'efficacia dei preparati a base di L-dopa.



**Il portapillole
«TabTimer Super 8»**
(disponibile nel nostro
shop) aiuta i pazienti
ad assumere puntual-
mente i medicinali.

SUGGERIMENTO: quando distribuisce i medicinali, si assicuri che il paziente disponga di una mobilità sufficiente per riuscire effettivamente a ingerirli. Questo vale soprattutto per la dose mattutina!

Sia inoltre flessibile e consenta ai suoi pazienti di gestire autonomamente l'assunzione dei farmaci (ad esempio consegnando loro al mattino un box portapillole per l'intera giornata).

Nello shop di Parkinson Svizzera sono disponibili diversi mezzi ausiliari che offrono una migliore visione d'insieme, come il timer per farmaci, il portapillole Medi-7 e il box multiplo con 8 scomparti. Essi aiutano i pazienti a prendere i farmaci al momento giusto e in piena autonomia. L'assunzione puntuale dei medicinali permette di beneficiare della migliore mobilità possibile.

Consiglio: somministri sempre i preparati a base di L-dopa mezz'ora prima dei pasti o un'ora dopo i pasti per evitare l'assunzione contemporanea di alimenti proteici. E si accerti che il paziente inghiotta le pastiglie con abbastanza liquido.

Freezing

Nel freezing, tutto il corpo del paziente parkinsoniani si «congela» nel bel mezzo di un movimento. Il freezing viene spesso confuso con i blocchi. Contrariamente ai blocchi, che possono durare minuti o ore, un freezing tipico si risolve però in pochi secondi.

Il freezing non giunge del tutto inaspettato: esso si verifica in determinate situazioni, ad esempio mentre si cammina in una via stretta, davanti a una porta o quando si entra in un ascensore. I pazienti riferiscono che i piedi si «incollano» letteralmente al suolo, con un conseguente rischio di cadute!

Consiglio: per superare il freezing, numerosi malati hanno adottato dei «trucchi» assolutamente personali. Chieda ai pazienti stessi: saranno lieti di rivelarglieli. Inoltre presso Parkinson Svizzera è disponibile l'opuscolo gratuito «Trucchi contro il freezing», nel quale sono spiegati in dettaglio (anche con foto esplicative) i trucchi più comuni.





Diario Parkinson

La registrazione dell'orario e della durata dei blocchi per diversi giorni aiuta il medico a ottimizzare la terapia medicamentosa.

Blocchi/fluttuazioni (fasi on-off)

Proprio come se qualcuno li avesse «spenti» azionando un interruttore invisibile, da un momento all'altro i pazienti possono diventare incapaci di compiere qualsiasi movimento, e restare così per minuti o persino ore.

Quando ciò accade, i malati si sentono sfiniti. Alcuni diventano paurosi e facili al pianto, e hanno bisogno della sua assistenza finché la mobilità, altrettanto improvvisamente, ritorna.

Importante: Né la fisioterapia, né gli incoraggiamenti possono abbreviare una «fase off» di questo tipo!

Alcuni pazienti hanno sviluppato una strategia per sopportare meglio i blocchi motori e ricorrono ad esempio a esercizi di meditazione. I blocchi possono essere interrotti con l'ausilio di farmaci ad azione rapida che dovrebbero essere prescritti come riserva. L'effetto più veloce è assicurato dalla somministrazione sottocutanea di apomorfina, ma anche il Madopar Liq. sciolto in acqua può risolvere rapidamente un blocco.

A volte i blocchi motori insorgono con una certa regolarità. In tal caso, per il paziente e per il personale curante è più facile programmare i pasti, la cura del corpo, le visite mediche e le terapie.

Nello stadio avanzato, i blocchi compaiono però quasi sempre in maniera irregolare. Il reiterato alternarsi fra buona mobilità e blocchi è denominato «fluttuazione». Di regola, le fluttuazioni si manifestano solo dopo diversi anni di malattia.

Consiglio: i malati non simulano! Parta dal presupposto che il paziente vuole essere indipendente e si dà da fare attivamente non appena se ne sente in grado. Sono le numerose variazioni quotidiane dell'intensità della sintomatologia parkinsoniana – e non la mancanza di buona volontà – a impedire una definizione precisa del grado d'autonomia (ad es. nel Kardex).

A lei si chiede quindi una buona dose di comprensione, flessibilità e pazienza. Inoltre le consigliamo di chiedere al medico una prescrizione di riserva contro i blocchi.

Lei può registrare l'orario e la durata dei blocchi nel **Diario Parkinson** (ottenibile gratuitamente presso lo shop di Parkinson Svizzera): un diario di questo genere tenuto per diversi giorni aiuta il medico a ottimizzare la terapia medicamentosa.



Discinesie (movimenti involontari)

Dopo una terapia medicamentosa prolungata, oltre ai blocchi compaiono anche l'esatto contrario: le discinesie. Queste ultime si manifestano con movimenti involontari delle gambe, delle braccia, della testa o anche nel viso. Per l'osservatore, questi movimenti anomali (eccessivi) sono irritanti e spesso fastidiosi. Da parte loro, i malati spesso non ne risentono molto: preferiscono i movimenti eccessivi ai blocchi motori. Nei casi estremi, i pazienti alternano continuamente discinesie e blocchi, con brevi intervalli di mobilità normale.

Consiglio: per trattare le discinesie, si cerca di adattare lo schema terapeutico. Anche in questo caso è molto importante registrare esattamente gli orari e la durata dei disturbi. A questo fine, utilizzi il **Diario Parkinson** (ottenibile gratuitamente presso Parkinson Svizzera). Per molti pazienti è utile sfogare la mobilità eccessiva praticando un'attività fisica, quale ad esempio una passeggiata energica. Anche gli esercizi di meditazione possono essere benefici.

I blocchi e le fluttuazioni sono sintomi del Parkinson avanzato. In questa fase, il personale curante deve dare prova di una buona dose di pazienza, comprensione e flessibilità.



Distonie (crampi) / dolori

In un terzo circa di tutti i pazienti, la malattia provoca crampi anche molto dolorosi. Sovente si manifestano dolori simili a quelli reumatici nelle parti del corpo particolarmente interessate dalla rigidità, mentre meno spesso compaiono parestesie e disestesie (ad es. dolore «bruciante»). I crampi dolorosi che colpiscono le gambe di notte o il mattino presto sono indotti dalla malattia e possono essere trattati. Una caratteristica tipica dei dolori causati dal Parkinson risiede nell'efficacia scarsa o nulla dei comuni analgesici.

Consiglio: parli con il medico curante della possibilità di adattare la terapia antiparkinsoniana. I dolori causati dal Parkinson rispondono bene a farmaci antiparkinsoniani ad azione rapida (Madopar Liq. e apomorfina s.c.). Anche i trattamenti convenzionali (farmaci, fisioterapia, impacchi e frizioni) possono alleviare un po' il dolore. L'effetto più duraturo – e quindi più importante – si ottiene tuttavia con un'ottimizzazione mirata dello schema terapeutico.

Cadute

L'instabilità posturale rientra fra i sintomi cardinali del Parkinson. Molti pazienti cadono continuamente, senza prima inciampare o perdere conoscenza. È praticamente impossibile prevenire le cadute con l'ausilio di medicinali.

Le cadute possono però anche essere dovute a episodi di freezing. In questo caso, per ridurre il rischio di cadute si possono insegnare trucchi utili per superare il freezing.

Consiglio: i pazienti si devono sforzare di camminare in maniera il più possibile «consapevole», evitando di cambiare direzione e/o di girarsi improvvisamente. In caso di cadute reiterate, si deve consigliare al paziente di indossare delle protezioni salvavita. I pazienti esposti a un rischio estremo di cadute devono farsi accompagnare da lei.



Le cadute possono avere diverse cause

Oltre all'instabilità posturale, anche gli episodi di freezing e i problemi di pressione sanguigna (ipotensione ortostatica) possono essere all'origine di cadute. Per poter adottare contromisure adeguate, è perciò importante scoprire cos'è a causare le cadute.

Sudorazione profusa

Gli attacchi forti e improvvisi di sudorazione avvengono sia durante i blocchi, sia durante le discinesie, tanto di giorno quanto di notte. La causa va ricercata in un'alterazione della regolazione della temperatura imputabile alla malattia.

Consiglio: ai pazienti affetti da questo disturbo si può consigliare di indossare biancheria funzionale (del tipo usato per lo sport), che si presta anche per la notte. Questi indumenti non frenano la sudorazione, però grazie alla speciale struttura del tessuto assicurano una piacevole sensazione di pelle asciutta. Anche i preparati a base di salvia possono dare sollievo.

Alterazioni cutanee/seborrea

In seguito all'aumentata secrezione di sebo, la pelle del viso diventa grassa e lucida. In questo caso, si parla di viso seborroico. La desquamazione della pelle su sfondo a macchie rosse in corrispondenza del viso, del petto e del cuoio capelluto è tipica della seborrea e pregiudica considerevolmente l'immagine complessiva del paziente. Ottimizzando la calibratura dei farmaci si può migliorare nettamente l'aspetto della pelle.

Consiglio: le alterazioni seborroiche della pelle devono essere trattate con prodotti specifici. I lavaggi accurati, e soprattutto la rimozione scrupolosa delle squame durante l'asciugatura della pelle, come pure l'impiego di prodotti di cura idratanti, sono essenziali ai fini del miglioramento dell'aspetto cutaneo. Non c'è nulla da obiettare nemmeno al ricorso temporaneo a una pomata a base di idrocortisone: solitamente, i risultati si vedono già dopo pochi giorni.

Problemi di deglutizione /rischio di aspirazione

L'alterazione della mobilità può interessare anche il processo di deglutizione. I movimenti della lingua e dell'apparato masticatorio sono ridotti. L'interazione disarmonica tra la muscolatura e il riflesso di deglutizione accresce il rischio di aspirazione. Nel peggiore dei casi si verificano ripetuti episodi di aspirazione con polmoniti recidivanti (una frequente causa di morte nel Parkinson!). La gravità dei disturbi di deglutizione (proprio come la mobilità generale) può variare notevolmente sull'arco della giornata.

Consiglio: il fatto di tossire o di schiarirsi la voce con una certa frequenza durante o dopo i pasti è un segnale d'allarme! Scegli una forma dietetica adattata alle esigenze individuali (ad es. no alle consistenze miste, sì ai frullati addensati, ecc.). Sposti i pasti durante le fasi di buona mobilità. Si accerti che il paziente sia seduto correttamente. Potrebbe essere necessario addensare i liquidi.

I pazienti affetti da turbe della deglutizione dovrebbero rimanere seduti in posizione eretta almeno 30 minuti dopo ogni pasto. Vale la pena di consultare una logopedista. Un bicchiere con incavo per il naso (ottenibile presso Parkinson Svizzera) evita la necessità di reclinare troppo la testa per bere.

Dopo ogni pasto, occorre prestare attenzione a una buona igiene orale.



La costipazione e i problemi vescicali sono frequenti nel Parkinson: molti pazienti però non ne parlano, poiché si vergognano.

Costipazione

La costipazione tenace – dovuta a una riduzione della peristalsi intestinale cagionata dalla malattia – è assai diffusa fra i pazienti. Essa è favorita anche dai farmaci, da un apporto insufficiente di liquidi e da un'alimentazione povera di fibra. Il fenomeno è ulteriormente rafforzato dalla mancanza di movimento, come pure dall'indebolimento della muscolatura necessaria per spingere.

Consiglio: presti particolare attenzione al moto e incoraggi i suoi pazienti a bere molto e a preferire una dieta ricca di fibra. Tuttavia non attenda troppo prima di utilizzare un farmaco per ammorbidire le feci (ad es. Movicol). Tra due svuotamenti dell'intestino (tenere un diario delle evacuazioni!) dovrebbero trascorrere al massimo 3 giorni. Per ottenere il risultato auspicato può rendersi necessaria la somministrazione aggiuntiva – ogni 2 o 3 giorni – di un rimedio che agevola l'espulsione (ad es. sciropo di fichi, Laxoberon).



Problemi vescicali/incontinenza

I problemi vescicali colpiscono circa l'80% dei malati di Parkinson. In primo piano vi sono la minzione imperiosa con incontinenza da urgenza, l'incontinenza da stress (perdita di urina in caso di colpi di tosse, starnuti o sforzi fisici), la formazione di urina residua e la ritenzione da blocco (bisogno permanente di urinare per tutta la durata di un blocco, senza poter svuotare la vescica), come pure le infezioni vescicali recidivanti. Molti pazienti devono urinare ripetutamente durante la notte. Non dimentichi che a causa del rallentamento e/o di eventuali blocchi motori, sovente i pazienti non fanno in tempo a raggiungere il bagno, oppure – una volta arrivati – a svestirsi da soli.

Consiglio: per molti malati, questo è un tema imbarazzante. Per questa ragione, chiedi loro con tatto, se soffrono di problemi vescicali. La sua esperienza e le sue conoscenze professionali possono regalare un grande sollievo. I prodotti contro l'incontinenza devono essere scelti sulla base delle esigenze individuali. I mezzi ausiliari quali gli urinari (ev. con protezione contro il reflusso), i condom urinari per gli uomini e gli urinari per le donne possono essere utilizzati durante la notte.

Si accerti comunque che l'apporto di liquidi sia sufficiente, facendo in modo che i pazienti bevano soprattutto il mattino! Compili un diario minzionale insieme ai pazienti.

Problemi di deglutizione

Nel Parkinson, i problemi di deglutizione comportano un accresciuto rischio di aspirazione. Il fatto di tossire spesso o di schiarirsi la voce durante o dopo i pasti è un segnale d'allarme da prendere sul serio! Anche una perdita involontaria di peso può essere indizio di problemi di deglutizione.

Ipotensione ortostatica

Nell'ipotensione ortostatica si verifica un massiccio calo di pressione sanguigna quando si passa alla posizione seduta o eretta, mentre in posizione coricata la pressione era normale. Quale conseguenza, i pazienti lamentano debolezza, stordimento, vertigine, sensazione di testa vuota. Nel peggiore dei casi si può anche arrivare al collasso!

Nel corso della giornata, non di rado durante i pasti, possono verificarsi ripetuti episodi di ipotonia: il paziente è seduto come se stesse schiacciando un pisolino, però non reagisce quando lei gli parla. In tal caso, egli deve immediatamente essere messo in posizione distesa.

Consiglio: per fare chiarezza, appena possibile misuri la pressione sanguigna. Se i valori sono bassi, un test di Schellong può avvalorare il dubbio. Si accerti che l'apporto di liquidi e di sale sia sufficiente. Se ha pazienti affetti da ipotensione ortostatica, prima di farli alzare offra loro un espresso (forte) zuccherato. Durante il giorno, l'ipotonia può essere contrastata indossando calze di compressione. Raccomandi inoltre ai suoi pazienti di dormire con il tronco lievemente sollevato.

Disturbi del sonno

I disturbi del sonno sono un problema importante e frequente nel Parkinson. I motivi vanno ricercati a vari livelli: il tremore, i crampi, le allucinazioni, gli attacchi di paura e di confusione nella fase di transizione dalla veglia al sonno impediscono di addormentarsi. Le distonie, i dolori, l'acinesia, il bisogno di urinare, la confusione, le allucinazioni, gli attacchi di sudorazione o l'incontinenza possono disturbare notevolmente il sonno. Esistono poi anche le cosiddette parasonnie REM (sogni «vissuti» fisicamente). La sonnolenza diurna con attacchi di sonno può essere dovuta sia a taluni farmaci, sia a un sonno notturno disturbato.

Consiglio: stabilisca con la massima precisione possibile quale dei fattori di disturbo notturni può eliminare nella sua veste di curante. Inoltre comunichi le sue osservazioni al medico per consentirgli di ottimizzare lo schema terapeutico.



Alterazioni cognitive e psichiche

Man mano che il Parkinson progredisce, oltre la metà dei pazienti presenta alterazioni cognitive e psichiche. La diminuzione dell'attenzione e della spontaneità, i disturbi della memoria, le reazioni emotive ritardate e una netta riduzione della capacità di prendere decisioni sono indizi di disturbi cognitivi (percezione e ragionamento). Le allucinazioni si manifestano di preferenza al crepuscolo. Si possono inoltre osservare depressioni, disturbi ansiosi con attacchi di panico, episodi psicotici e fenomeni demenziali. Gli assalti di tipo sessuale (turbe del controllo degli impulsi indotte dai farmaci) sono rari, però rappresentano un grave problema soprattutto per il personale curante giovane e di sesso femminile.

Consiglio: i farmaci possono provocare le allucinazioni e gli episodi psicotici, ma possono anche attenuarli. Comunichi le sue osservazioni al medico curante, che potrà così ottimizzare la terapia. Le depressioni possono e devono essere trattate. Qui ci vuole molto intuito!

Se lei è una giovane infermiera e si sente molestata sessualmente, ponga chiari limiti verbali e fisici al paziente in questione. Parli con le sue colleghe. Tuttavia non giudichi il paziente accusandolo di essere libidinoso, bensì cerchi di vedere la sua deviazione nel quadro della malattia che lo affligge.

Ipotensione ortostatica

In numerosi pazienti, in posizione eretta o seduta si manifesta un massiccio calo di pressione sanguigna. In tal caso, può essere utile far dormire i pazienti con il tronco leggermente rialzato. Inoltre occorre tenere d'occhio la pressione.



Pensare al futuro

Preservare l'autonomia e sostenere il più possibile: questo deve essere un obiettivo prioritario delle cure.

Incentivazione e mantenimento dell'autonomia

Il ricovero stazionario rischia di essere all'origine di una rapida diminuzione dell'autonomia. Attività svolte senza problemi a casa, sono ostacolate dalla routine ospedaliera. Per lei nella sua veste di infermiere, aiutare a preservare l'autonomia, o addirittura incentivarla, significa investire più tempo lasciando fare al paziente anziché occuparsi di tutto. La sfida comportata dalla volontà di offrire al paziente il supporto curativo di cui ha bisogno a dipendenza del suo stato, senza però privarlo della massima autonomia possibile, è resa ancora più difficile dal fatto che, più di qualsiasi altra malattia, il Parkinson è caratterizzato da enormi variazioni.

Consiglio: l'attivazione del paziente e la riabilitazione iniziano il giorno stesso del ricovero. A questo fine, lei deve dispiegare tutto il suo arsenale di conoscenze professionali, fantasia e capacità d'improvvisazione. Adeguarsi ai continui cambiamenti di stato dei pazienti è una sfida. Li assista dando prova di empatia: gliene saranno riconoscenti!

ANNESSO

Letteratura d'approfondimento

- **Parkinson. Il tremore e la speranza**
di Marzio Piccinini, 1998, Edizioni
Guaraldi, Rimini
- **Il morbo di Parkinson.**
Domande e risposte
Prof. Dr. med. Reiner Thümler, 1999,
CIC Edizioni Internazionali, Roma
- **100 risposte sul Parkinson (I grilli)**
Abraham Lieberman, Marcia McCall e
D. Piccini, 2011, Edizioni Sperling &
Kupfer, Milano
- **Parkinson – Über 200 Experten-
Antworten** (in tedesco)
Prof. Dr. med. Reiner Thümler,
Dr. med. Björn Thümler, 2016,
Trias, Stuttgart

Consulenza per gli infermieri

Nella sua realtà professionale a contatto con i malati di Parkinson vive situazioni per le quali non ha trovato risposta in questa brochure? Allora ci telefoni. Parkinson Svizzera offre agli infermieri una consulenza personale e competente vertente su tutti gli aspetti che ruotano attorno alla cura dei parkinsoniani.



La sua persona di contatto per le consulenze

Elisabeth Ostler
Parkinson Svizzera
Tel. 043 277 20 77

Offerte di perfezionamento di Parkinson Svizzera

Un'assistenza infermieristica di prim'ordine migliora la qualità di vita dei parkinsoniani. Per questa ragione, Parkinson Svizzera si impegna attivamente nella formazione e nel perfezionamento degli infermieri. Le offerte comprendono formazioni continue e incarichi di docenza presso scuole professionali e scuole universitarie professionali. **Su misura per infermieri e assistenti di cura, la nostra associazione propone il corso intensivo «Competenza nella cura in caso di malattia di Parkinson» quale formazione inhouse a condizioni particolarmente vantaggiose.**

Informazioni e riservazioni

Parkinson Svizzera, Gewerbestrasse 12a, 8132 Egg,
tel. 043 277 20 77, e-mail: info@parkinson.ch, Internet: www.parkinson.ch

La stampa di questa brochure è stata sostenuta da:



FONDAZIONE AIUTO

FONDAZIONE COROMANDEL

Parkinson Svizzera

per le persone colpite e i congiunti

INFORMAZIONE

Opuscoli, libri, sito e giornate informative.
Rivista, shop per mezzi ausiliari

CONSULENZA

Consigli e contatti per le persone colpite, i congiunti, i datori di lavoro e gli specialisti della medicina e delle cure.

AUTO-AIUTO

Sostegno a una settantina di gruppi di auto-aiuto in tre regioni linguistiche della Svizzera.

FORMAZIONE

Seminari, corsi e formazione continua per le persone colpite, i congiunti, i professionisti e i team di conduzione dei gruppi di auto-aiuto.

RICERCA

Sostegno finanziario a progetti di ricerca selezionati.

RETE

Cooperazioni con organizzazioni attive in ambiti affini, in Svizzera e all'estero.

Parkinson Svizzera
Via San Giovanni 7
6500 Bellinzona
Tel. 091 755 12 00
www.parkinson.ch
info.ticino@parkinson.ch

Grazie per il Suo sostegno!

IBAN: CH48 9000 0000 8000 7856 2

 **Parkinson**
schweiz suisse svizzera