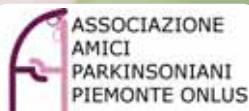


# CAREGIVER NON SI NASCE, MA SI DIVENTA!

Consigli, informazioni e riferimenti  
per l'assistenza al malato di Parkinson

Progetto realizzato con in collaborazione con



- Progetto Editoriale  
**Elisabetta Farina**
- Testi  
Sintesi del corso **“Cargiver non si nasce, ma si diventa!”**  
a cura dell’Associazione Amici Parkinsoniani Piemonte-Onlus  
e dell’Associazione Italiana Parkinsoniani – Torino
- Edito da  
**Farmacie Comunali Torino Spa**
- Realizzazione Grafica  
**Futurgrafica S.r.l.**
- Finito di stampare nel mese di aprile 2014 presso  
**Tipografia Sosso S.r.l.**

# Sommario

<b>PRESENTAZIONE</b> di Gabriele Caviglioli	<b>5</b>
<b>CAREGIVER NON SI NASCE, MA SI DIVENTA!</b> di Pier Giorgio Gili	<b>6</b>
<b>INTRODUZIONE ALLA MALATTIA DI PARKINSON</b> di Alberto Marchet	<b>10</b>
<b>PARLARE E DEGLUTIRE: QUALI DIFFICOLTÀ CON IL PARKINSON?</b> di Irene Venero e Emanuele Cena	<b>14</b>
<b>I DISTURBI VESCICALI NELLE MALATTIE NEUROLOGICHE: CENNI CLINICI</b> di Dario Vercelli	<b>17</b>
<b>LA STIPSI</b> di Marco Astegiano	<b>20</b>
<b>VIAGGIO LUNGO IL CAMMINO DELLA MALATTIA DI PARKINSON</b> di Simonetta Massola	<b>24</b>
<b>PARKINSON... NON SOLO TREMORE</b> di Maria Cristina Coni	<b>28</b>
<b>LA PROMOZIONE DELL'AUTONOMIA</b> di Luisa Gardin	<b>31</b>
<b>IL CUEING: STRATEGIE PER MIGLIORARE L'AUTONOMIA</b> di Cristina Zoccarato	<b>34</b>
<b>SICURI A CASA?</b> di Eugenia Monzeglio	<b>39</b>
<b>TORINO PER LE PERSONE CON DISABILITÀ</b> di Oriana Elia	<b>44</b>



# Presentazione

Il legame con la sezione di Torino dell'Associazione Italiana Parkinsoniani e con l'Associazione Amici Parkinsoniani Piemonte-Onlus è nato da alcuni anni e rientra nelle attività che l'azienda Farmacie Comunali Torino Spa svolge in ambito sociale. Riteniamo, infatti, che sostenere l'importante e qualificato operato delle Associazioni di malati rientri nella mission aziendale, costituendo una modalità di intervento socio-sanitario.

In particolare, al fianco dell'AIP e dell'AAPP abbiamo condiviso alcune iniziative come quella del "Questionario" per la conoscenza dei bisogni del malato e dei suoi familiari e, durante il 2012-2013, del corso di formazione **Caregiver non si nasce, ma si diventa!**

L'essere partner in tale iniziativa manifesta la vicinanza dell'Azienda che desidera andare oltre l'attività espletabile in farmacia, raggiungendo così il malato e chi si prende cura di lui nella quotidianità. L'atto del prendersi cura racchiude un valore "terapeutico", da non confondere con quello del farmaco, ma che coadiuva la terapia dando importanza alla persona che il malato è e continua a essere.

Il sostegno psicologico e le informazioni di carattere tecnico sono strumenti fondamentali da fornire al caregiver, sia esso familiare, amico o badante del malato, affinché quel "legame di coppia", di cui parla l'Associazione, si sviluppi durante la vita del malato. Soltanto su queste basi sarà possibile scoprire le emozioni che il percorso porta a condividere, comprendere l'esperienza del malato e sostenere il caregiver. I momenti di fatica, sia dal punto di vista psicologico sia fisico, appartengono al cammino "di coppia" e possono essere affrontati e superati grazie alla conoscenza della malattia e della sua evoluzione e alla messa in campo di accorgimenti e strategie, che nascono dalle esperienze fatte dai professionisti del settore in quanto il solo "buonsenso" spesso non è sufficiente.

La finalità di questa pubblicazione, pensata dall'Azienda con l'Associazione come evoluzione del Corso, è di fornire un ulteriore strumento concreto, utile per informazioni e consigli ma, soprattutto, per lanciare alle "coppie" il messaggio di vicinanza: non siete sole!

Gabriele Cavigioli  
amministratore delegato  
Farmacie Comunali Torino Spa

# CAREGIVER NON SI NASCE, MA SI DIVENTA!

Il termine anglosassone **caregiver**, è entrato ormai stabilmente nell'uso comune; indica "colui che si prende cura" e si riferisce naturalmente a tutti i familiari (coniugi, figli...) che assistono un loro congiunto non in grado autonomamente di svolgere gli atti necessari alla vita quotidiana a causa dell'età, di una disabilità, di una malattia.

Il caregiver rappresenta per il malato e per la società una risorsa unica e indispensabile. Non sarebbe infatti possibile: aver cura dell'enorme numero di persone che, vuoi per l'avanzare dell'età, vuoi per la presenza di una patologia invalidante, non possono più godere di una soddisfacente autosufficienza; ottenere un ricovero per tutti in strutture dedicate; erogare individualmente a domicilio quell'assistenza e quelle cure necessarie per assicurare a tutti i malati cronici una qualità di vita accettabile.

L'**Associazione Italiana Parkinsoniani, Sezione "Giovanni Cavalieri" di Torino**, fin dall'inizio degli anni 2000, aveva posto la figura del caregiver, allora ancora generalmente misconosciuta, al centro dell'attenzione e dei suoi interessi. Infatti, nel 2002, aveva individuato nel **Progetto "Insieme"** un programma residenziale di rieducazione e riabilitazione "di coppia", malato di Parkinson più caregiver, la strada per preparare adeguatamente ambedue ad affrontare il progredire della malattia, e con essa l'aumento dei bisogni e la necessità di adeguamento alle nuove necessità.

Per realizzare questo progetto, era stata costituita da parte di alcuni soci dell'AIP l'**Associazione Amici Parkinsoniani Piemonte-Onlus**, detta **AAPP**, che ne ha diretta e gestita la parte progettuale, gestionale e operativa in partnership con gli specialisti dell'Ospedale Martini presso la Rsa di via Gradisca 10. In questa struttura 125 coppie, generalmente quattro per turno, hanno occupato alcuni locali per due settimane, svolgendo fundamentalmente tre tipi di attività: riabilitazione fisioterapia e motoria per il malato, corsi di informazione e di istruzione per la coppia, sedute di sostegno psicologico per le coppie e, separate, per malati e caregiver.

L'AAPP, nell'occasione, era stata generosamente aiutata dalla Compagnia di San Paolo, con una erogazione di circa trecentoquarantamila euro, e nel 2007 ha ricevuto il riconoscimento dell'Asl per la validità dei risultati ottenuta dal Progetto "Insieme".

In occasione di quel Progetto, avevamo osservato che le occasioni di svago e

le conversazioni a tavola completavano le possibilità di socializzazione e lo scambio di informazioni utili fra i caregiver. È stato in questa occasione, per esempio, che erano state discusse e poi divulgate le informazioni circa l'opportunità di utilizzare lenzuola molto scorrevoli (di seta o sintetiche) per favorire il movimento del malato di Parkinson nel letto, che adesso sono state adottate da molte coppie. Ci viene quindi naturale immaginare l'opportunità di fondare un sito virtuale per i caregiver di malati parkinsoniani, che potremmo per esempio chiamare la "**Banca delle Idee**", la quale funzioni come luogo di deposito delle osservazioni e scoperte fatte dai caregiver e messe a disposizione di altri che possono avere la medesima esigenza.

Abbiamo così realizzato un pacchetto di programmi, chiamati originariamente **Progetto "Insieme Follow-Up"**, costituiti: dalle sedute di sostegno psicologico per i malati, ma soprattutto per i caregiver; dai corsi di "Attività Fisica Adattata" per i malati; dal programma "Accanto" di sostegno telefonico a distanza e di organizzazione di contatti ed eventi; dagli incontri del sabato con gli esperti. Oltre a questi, ricordiamo i ritrovi sociali delle carte e, più recentemente, gli incontri del salotto del martedì ed i balli mensili di "Fest'Insieme". Abbiamo messo a disposizione dei soci servizi di tipo assistenziale, come la consulenza fiscale, legale, sociale, psicologica, o come la ricerca di un ricovero di sollievo o dell'aiuto di una badante adeguata. Il soddisfacimento di "bisogni" evidenziati da un questionario distribuito fra i soci, costituisce ora un nuovo impegno per i volontari dell'AIP. Alcune delle attività assistenziali sono gratuite per l'AIP, perché gestite tramite volontari, altre invece costringono l'AAPP a coprire i costi dei professionisti che conducono le attività stesse.

Una attività che riteniamo meritevole di considerazione, e di cui andiamo molto orgogliosi, è questo **Corso di Formazione per Caregiver** che abbiamo battezzato: **Caregiver non si nasce, ma si diventa!** L'abbiamo organizzato con la collaborazione delle Biblioteche Civiche Torinesi, che hanno offerto anche la grafica, ed in particolare della Biblioteca Civica **Villa Amoretti**, che ci ha ospitato per 12 mesi fra il settembre del 2012 e il settembre del 2013, avendo come principale sponsor Farmacie Comunali Torino Spa, insieme a EG-Euro Generici e VSSP. In effetti questo corso rappresenta coronamento e sintesi di tutte le esperienze vissute in Associazione nei contatti con malati e caregiver. Anche in questo caso l'AAPP ha coperto le spese relative all'assistenza ed intrattenimento dei malati, effettuato da Oss delle ACLI, nonché le spese di preparazione delle dispense. Consideriamo questo Corso talmente positivo da proporci di ripeterlo qui a Torino e possibilmente diffonderlo in Piemonte. Il Corso è stato suddiviso in due parti, la prima formata da incontri di **sostegno psicologico**, e la seconda, da lezioni alternate con la prima, di **carattere tecnico**.

Nell'evoluzione della **parte psicologica**, in co-progettazione con il Laboratorio di Gruppo Analisi, assistiamo allo svilupparsi di un percorso che parte dalla

scoperta della malattia con le emozioni che porta con sé, alla comprensione dell'esperienza del malato, all'osservazione di come la malattia alteri la percezione del tempo sia a livello personale che relazionale.

Solo le relazioni con il mondo esterno, sociale e familiare, il supporto delle reti sanitaria e assistenziale (es. associazione) possono costituire un antidoto alla chiusura della coppia nell'isolamento domestico. Attraverso la proposta di alcuni piccoli accorgimenti, viene affrontato il tema dei sintomi non motori, osservando come il Parkinson porti molte volte a mancanza di volontà (abulia) e fatica a provare piacere (anedonia), ansia e, in alcuni casi, decadimento cognitivo che si può associare a sintomi neuropsicologici (es. depressione, confusione, delirio, allucinazione, comportamenti ossessivi o ripetitivi). Si sottolinea l'importanza che il caregiver si prenda cura di sé stesso e della sua salute, dia ascolto alle emozioni che prova e i bisogni che sente, non solo per poter sostenere il malato parkinsoniano che ha vicino, ma anche per se stesso. Attraverso la condivisione di alcune strategie, si mette in risalto la necessità per il caregiver di conservarsi uno spazio proprio, incluse le pause di sollievo, i tempi per i propri interessi e uno spazio per esprimere le proprie emozioni. La ricerca e la conservazione dei contatti con l'esterno, fonte di speranza, solidarietà e condivisione, sono fonte preziosa di energie per sostenere i momenti di fatica.

La parte relativa agli **incontri tecnici**, riportata in questa pubblicazione, inizia invece con la descrizione del neurologo della malattia di Parkinson, riconosciuta attraverso i sintomi e affrontata con le terapie iniziali della "luna di miele". Nonostante siamo agli inizi, gli interventi dell'infermiera e della fisioterapista sono necessari per mantenere più integro e reattivo possibile il malato fin dagli stadi iniziali della malattia.

Gli stessi dovranno intensificarsi anche negli stadi più avanzati, per ottenere quelle riabilitazioni funzionali necessarie a conservare al malato una qualità di vita accettabile. I disturbi dell'apparato digerente e le diete aproteiche per migliorare l'assorbimento del farmaco sono conoscenze doverose per i caregiver, e lo stesso dicasi per i problemi di deglutizione e per i disturbi del linguaggio.

Il Parkinson complicato porta sovente, oltre a disturbi nell'autonomia del malato, anche disturbi di tipo neuropsicologico. Mentre sono sempre in agguato problemi accessori legati a disfunzioni urologiche, e sono necessari altri interventi sull'organizzazione della casa (via i tappeti, corrimani nei percorsi, adattamento dei sanitari e delle cucine...), in modo da renderla più agevole e più sicura per le condizioni del malato la cui autonomia nella sicurezza diventa il parametro da controllare e da salvaguardare. È poi sempre più necessario avere i giusti riferimenti sulle possibilità offerte dalla rete socio-assistenziale e socio-sanitaria pubblica, cui occorre ricorrere in casi di necessità. Così com'è necessario attrezzare l'Associazione con una rete di contatti con Enti e Asso-



ciazioni fornitrici di servizi che possano complementare le risorse proprie, fornendo ai malati parkinsoniani l'autonomia di movimento, di servizi e di contatti che permettano loro di conservare più a lungo possibile una buona qualità di vita accettabile. Per loro e per i loro caregiver!

**Pier Giorgio Gili**  
presidente AAPP Onlus  
e coordinatore delle Sezione AIP  
"Giovanni Cavallari" di Torino

**ASSOCIAZIONE ITALIANA PARKINSONIANI**  
**Sezione "Giovanni Cavallari" TORINO**

**Via Cimabue, 2 – 10137 Torino**

**Telefono/fax: 011.3119392 (lun-ven 9-13)**

**Numero Verde "Accanto": 800-884422 (mart-ven 15-18)**

**E-mail: [info@parkinsoninpiemonte.it](mailto:info@parkinsoninpiemonte.it)**

**Sito: [www.parkinsoninpiemonte.it](http://www.parkinsoninpiemonte.it)**

# INTRODUZIONE ALLA MALATTIA DI PARKINSON

**Alberto Marchet**, neurologo, Ospedale Martini, Torino

Nel 1817 il dottor James Parkinson pubblicò il trattato intitolato "Essay on the Shaking Palsy". Il saggio esponeva il caso di sei pazienti con una sintomatologia caratterizzata dalla presenza di un "tremolio involontario, con diminuita forza muscolare, degli arti non in movimento, con la propensione a piegare il tronco in avanti ed a passare dal camminare al correre, senza alterazioni della sensibilità e dell'intelletto". Descrisse in tal modo la malattia che ancora oggi porta il suo nome.

La malattia di Parkinson è ubiquitaria e si manifesta, seppure con diversa incidenza, in tutte le varianti di etnia, genere e ceto. Rappresenta quantitativamente la seconda malattia neurodegenerativa dopo la malattia di Alzheimer, con una prevalenza stimata, con significative differenze territoriali, intorno a 300 casi ogni 100.000 persone, pari a circa 150.000 pazienti in tutt'Italia.

È lievemente più frequente nel sesso maschile, si manifesta nella sua forma più tipica nella sesta decade di vita e tende a divenire sempre più frequente con il progredire dell'età; talvolta può insorgere anche prima dell'età di 40 anni (5-10% dei casi).

I sintomi fondamentali della malattia di Parkinson sono quattro:

- 1) il **tremore**, che si manifesta tipicamente a riposo, cioè con il segmento interessato in posizione di riposo (differente dal tremore che compare soprattutto nell'esecuzione dei movimenti, come nel tremore essenziale), inizialmente asimmetrico;
- 2) la **bradicinesia**, ossia la lentezza nell'esecuzione dei movimenti, e l'**ipocinesia**, cioè la ridotta ampiezza e quantità dei movimenti;
- 3) la **rigidità muscolare**, che il paziente avverte come sensazione di tensione muscolare talora dolorosa, rilevabile obiettivamente per la presenza di una resistenza alla mobilizzazione passiva delle articolazioni, con un tipico andamento a scatti, definito "ruota dentata";
- 4) le **alterazioni della postura e dell'equilibrio**, che si verificano di solito più tardivamente rispetto ai sintomi precedenti.

Altre manifestazioni cliniche, spesso già presenti nella fase iniziale nei pazienti con malattia di Parkinson, sono:

- una anomala fissità della mimica facciale (**ipomimia**);

- l'eccessiva salivazione (**scialorrea**);
- l'alterazione della scrittura, con caratteri progressivamente più piccoli (**micrografia**);
- la modificazione della voce e della parola, di più basso volume (ipofonia) e talora più rapida (**tachifemia**).

La diagnosi di malattia di Parkinson è in molti casi complessa, soprattutto rispetto ad altre sindromi neurodegenerative che presentano manifestazioni simili (per questo detti parkinsonismi), ma caratterizzate da aspetti clinici atipici non sempre evidenti nei primi anni di malattia e da un decorso solitamente più rapido ed invalidante. In questi casi l'utilizzo di esami diagnostici strumentali, come la Risonanza Magnetica dell'encefalo o la SPECT cerebrale con DAT-Scan, può essere di supporto per una diagnosi più accurata. Non sono tuttora disponibili accertamenti diagnostici che consentano di differenziare con certezza la malattia di Parkinson propriamente detta dalle altre forme di parkinsonismo. La valutazione clinica del paziente, soprattutto con l'osservazione del decorso e della risposta ai trattamenti praticati, rimane fondamentale. L'evoluzione della malattia di Parkinson è molto variabile e prevedere al momento della diagnosi quale sarà l'andamento clinico futuro del singolo paziente risulta impossibile. Alcuni aspetti, come la prevalenza della rigidità e dell'ipocinesia sul tremore o la presenza di alterazioni precoci della postura, possono tuttavia far presagire un decorso della malattia meno favorevole.

La malattia di Parkinson è conseguenza di un processo neurodegenerativo, probabilmente sostenuto dalla interazione di fattori predisponenti di natura genetica e di fattori ambientali, che porta alla formazione all'interno delle cellule nervose di aggregati proteici anormali, contenenti soprattutto la proteina alfa-sinucleina, detti **corpi di Lewy**. Tale processo si verifica in diversi centri del sistema nervoso e coinvolge vari neurotrasmettitori. L'aspetto più noto e rilevante è la progressiva degenerazione delle cellule dopaminergiche localizzate nella sostanza nera del mesencefalo, che precede anche di molti anni l'insorgenza dei disturbi motori, conclamati solo quando oltre il 60% delle cellule risultano perdute. La dopamina interviene in un circuito neuronale, detto nigro-striatale, fondamentale nell'integrare tra loro le attività di percezione, memorizzazione, apprendimento ed esecuzione motoria.

Il trattamento farmacologico attuale della malattia di Parkinson si basa principalmente sulla correzione del deficit di dopamina, anche se sono in fase di sperimentazione farmaci in grado di agire anche su altri neurotrasmettitori coinvolti. I farmaci attualmente utilizzati sono la **levodopa**, precursore naturale della dopamina e somministrata in associazione con un farmaco inibitore dell'enzima decarbossilasi; i **dopaminoagonisti**, che stimolano direttamente i recettori encefalici della dopamina ed alcuni inibitori enzimatici (**entacapone**,

**tolcapone, selegilina, rasagilina**) che agiscono aumentando la disponibilità della dopamina nel cervello. La favorevole risposta terapeutica al trattamento con farmaci dopaminergici è di solito così evidente nella fase iniziale della malattia di Parkinson da costituire un ulteriore criterio di conferma della diagnosi. Tuttavia in molti casi questa fase di buon compenso terapeutico, la cosiddetta "luna di miele", ha una durata limitata.

Dopo un periodo di tempo variabile, generalmente alcuni anni, la risposta terapeutica può diventare irregolare e di breve durata. Questa variazione di risposta terapeutica porta alla fase "complicata" della malattia, caratterizzata dalla comparsa di fluttuazioni motorie (che consistono nell'alternarsi, durante l'arco della giornata, di periodi di buon compenso motorio con periodi di ridotta mobilità e globale peggioramento) e discinesie (movimenti involontari di tipo coreico o distonico, associati generalmente ai momenti di massima attività del trattamento dopaminergico), ed anche da effetti collaterali psichici e comportamentali dovuti alla stimolazione di recettori della dopamina localizzati in altre aree dell'encefalo. In questa fase l'obiettivo terapeutico mira a stabilizzare i benefici del trattamento senza indurre effetti collaterali invalidanti, con strategie che prevedono ad esempio il frazionamento delle terapie in dosi piccole e frequenti, la loro attenta collocazione temporale nell'arco della giornata, rispettando esigenze funzionali e interazioni con i pasti (i cibi proteici possono infatti ridurre l'assorbimento della levodopa), l'introduzione di nuovi farmaci per bilanciare i possibili effetti collaterali.

Alcuni sintomi psichici della malattia possono essere sostenuti da una ridotta oppure una eccessiva attivazione dei sistemi dopaminergici. L'apatia e la depressione sono manifestazioni comuni in molti pazienti affetti da malattia di Parkinson, anche in fase iniziale. Negli stessi soggetti un'eccessiva stimolazione dopaminergica farmacologica può favorire comportamenti disinibiti e disturbi del controllo degli impulsi (comprendenti ad esempio il gioco d'azzardo patologico, lo shopping compulsivo, il collezionismo afinalistico, l'ipersessualità) e talora anche quadri psicotici di tipo allucinatorio e delirante. Raggiungere una risposta terapeutica equilibrata rappresenta un obiettivo complesso da perseguirsi adattando la prescrizione farmacologica alla situazione di ciascun paziente, sulla base delle informazioni che il paziente stesso, i familiari o chi assiste il paziente devono raccogliere e riportare con chiarezza al medico in un rapporto di piena "alleanza terapeutica".

Quando le complicanze del trattamento non consentono ulteriori margini di compenso farmacologico è possibile far ricorso a procedure terapeutiche avanzate di tipo chirurgico. La **stimolazione cerebrale profonda** è a tutt'oggi il trattamento più efficace della fase avanzata della malattia di Parkinson e consiste nel posizionamento attraverso un intervento neurochirurgico stereotassico

di elettrodi a livello di alcuni nuclei cerebrali implicati nella fisiopatologia dei sintomi parkinsoniani, con conseguente miglioramento clinico e riduzione della terapia farmacologica. In alternativa l'**infusione intraduodenale** di levodopa tramite posizionamento di una sonda gastroduodenale percutanea consente una somministrazione continua della terapia dopaminergica, non influenzata dalla variabilità di assorbimento, spesso con significativa ripresa di efficacia ed attenuazione degli effetti collaterali del trattamento.

Mentre per molti anni l'attenzione diagnostica e terapeutica nei confronti dei pazienti affetti da malattia di Parkinson è stata concentrata sui sintomi motori, più recentemente è stata attribuita una rilevanza sempre maggiore ai sintomi non motori che compaiono sin dalle fasi iniziali, ed addirittura in fase preclinica della malattia. Questi comprendono le manifestazioni psichiche già citate, come l'apatia e la depressione, ma anche disturbi del sonno ed i disturbi somatici dovuti alla disfunzione del sistema neurovegetativo (alterazione del controllo pressorio, iperattività vescicale, disfunzioni sessuali, eccessiva sudorazione e salivazione, stipsi, perdita dell'olfatto). Comune è anche la sintomatologia dolorosa, spesso localizzata alle articolazioni e già presente anche prima della comparsa dei sintomi tipici della malattia, oppure correlata con contratture muscolari, interferente sul livello di qualità della vita. Sin dagli stadi iniziali della malattia si possono poi manifestare sottili modificazioni delle capacità cognitive, principalmente relative a disfunzioni esecutive e nella memoria visuospatiale. È possibile una progressione negli stadi più avanzati della malattia verso una forma di deterioramento cognitivo caratterizzato, rispetto ad altre forme di demenza, da un andamento fluttuante.

Progressione della malattia significa quindi accentuazione delle difficoltà di movimento, ma anche graduale emergenza di sintomi non motori, sovrapposizione di altre patologie, di effetti indesiderati delle terapie, invecchiamento, perdita di autonomia ed aumento della necessità di assistenza. Il ruolo di chi affianca il paziente nella vita di tutti i giorni e lo assiste in condizioni di necessità appare fondamentale, tanto più prezioso quando più ispirato dalla capacità di valorizzare l'autonomia del malato.

# PARLARE E DEGLUTIRE: QUALI DIFFICOLTÀ CON IL PARKINSON?

**Irene Venero**, logopedista, psicopedagoga, docente e tutor corso di laurea per Logopedisti-Torino ORL II- Audiologia e Foniatria, Università degli Studi, Torino

**Emanuele Cena**, specialità di Audiologia e Foniatria, Università degli Studi, Torino

Tra le malattie neurologiche degenerative dell'età adulta la malattia di Parkinson è una delle più diffuse, costituendo un importante problema sia sociale che economico.

I sintomi di competenza foniatrico-logopedica che caratterizzano i parkinsoniani sono:

- 1. Disturbi della deglutizione:** le difficoltà sono imputabili ad un deficit nella coordinazione dei movimenti legati all'atto deglutitorio. I movimenti di labbra, lingua e delle strutture interne della bocca possono risultare incompleti per precisione, coordinazione, affaticabilità e velocità di esecuzione. Questo può produrre le seguenti difficoltà:
  - nella salivazione (in genere in eccesso, a volte in difetto);
  - nella preparazione del bolo a livello orale (fase orale della deglutizione);
  - nella gestione della propulsione del bolo (solido o liquido) a livello orale;
  - nella detersione delle cavità buccali e faringea dai residui di cibo;
  - nei tempi necessari per l'alimentazione (allungamento complessivo);
  - nella fase faringea della deglutizione del bolo, con inalazione di cibo nelle vie aeree (con possibili conseguenti affogamenti, soffocamenti o broncopolmoniti).
- 2. Disturbi comunicativi:**
  - intesi in modo più generale, in quanto abilità di scambiare messaggi e informazioni con altre persone;
  - riguardanti l'espressione mimica (ipomimia o amimia);
  - riguardanti l'espressione grafica (in particolare la scrittura);
  - riguardanti l'espressione verbale comprendenti a loro volta:
    - disturbi della voce (disfonie, afonie, cali di potenza vocale, affaticabilità);
    - disturbi della pronuncia o dell'articolazione verbale (disartrie);
    - turbe del flusso verbale (rallentamenti, accelerazioni o festinazioni, esitazioni, inceppamenti).

Le disabilità e gli svantaggi sopraelencati compaiono di norma con modalità progressiva, pertanto è raccomandabile individuarli e trattarli **precocemente**; questo consentirà di conoscere le funzioni maggiormente a rischio di deterioramento quando è ancora possibile creare compensi vicini alla fisiologia e comunque non paradossi. Ciò implica mediante il counselling e il trattamento logopedico impostare per ciascun paziente un piano di accorgimenti, posture, consistenze, movimenti ed esercizi che aiutano il mantenimento di certe abilità soprattutto in sequenza.



Per quanto riguarda il **disturbo di deglutizione**, è necessario, a livello diagnostico, rilevare in modo preciso il tipo e l'entità della disabilità, attraverso:

- valutazione clinica formale che si basa sull'esame della funzione respiratoria, sulla verifica della presenza e dell'efficacia della tosse (riflessa e volontaria), sull'esame delle prassie bucco-linguo-facciali e dell'atto deglutitorio, analizzato nelle varie fasi fisiologiche;
- eventuale valutazione strumentale (indagine videofluorografica);
- pianificazione e monitoraggio del tipo di alimentazione del paziente, riguardo le caratteristiche dei cibi quali la consistenza, l'omogeneità, la coesione e la viscosità;
- monitoraggio di eventuali segni di aspirazione;
- comportamenti che facilitino l'alimentazione per bocca e diminuiscano i rischi di aspirazione.

La valutazione dei **disturbi comunicativi** comprende lo studio degli organi fono-articolatori con particolare attenzione al deficit di forza, estensione o accuratezza del movimento, asimmetria, coordinazione; osservando la motricità dei muscoli facciali, mandibolari, linguali, velo-faringei e labiali in condizioni di riposo e di affaticamento. Inoltre si valutano le qualità acustiche della voce secondo criteri di intensità, stabilità di emissione, altezza tonale, durata, qualità del vocalizzo (soffiata, rauca, aspra). Si analizzano ancora le abilità di articolazione verbale attraverso prove che valutano le diadococinesie, il grado di affaticamento verbale, l'espressione verbale contestuale.

In base ai dati emersi in fase valutativa si sta-



biliscono alcuni accorgimenti che permettono al paziente affetto da malattia di Parkinson di essere comprensibile quando comunica e che consentono un risparmio di energie, sia da parte del paziente che per chi interagisce con lui. Un possibile protocollo di valutazione, che è in uso presso la Struttura Complessa di ORL-Audiologia-Foniatria (Università di Torino - AOU San Giovanni Battista Molinette), prevede:

- valutazione delle prassie bucco-facciali;
- prove di diadocinesia e sequenzialità orale;
- osservazione clinica della deglutizione e prove con consistenze diverse;
- laringoscopia con fibre ottiche flessibili, per la valutazione delle caratteristiche anatomico-funzionali della laringe, e concomitante esecuzione di prove di deglutizione per la valutazione della disfagia;
- eventualmente analisi percettiva ed elettro-acustica della voce (rispettivamente mediante l'utilizzo della scala G.I.R.B.A.S. e sonagramma ), ed autovalutazione della voce (questionario V.H.I).

A tutti i pazienti viene indicato un controllo foniatrico a distanza di 6 mesi o 1 anno relativamente alla gravità dei deficit riscontrati durante la prima consulenza. È possibile che venga ulteriormente prescritta una videofluorografia e che venga data indicazione al trattamento logopedico.

### **Bibliografia**

1. Schindler O., Ruoppolo G., Schindler A. Deglutologia Torino: ed Omega 2011
2. Pinto S, Ozsancak C, Tripoliti E, Thobois S, Limousin-Dowsey P, Auzou P. Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *Lancet Neurol.* 2004 Sep;3(9):547-56.
3. Onofrij M., Thomas A., Armellino K., Luciano A.L., Iacono D. Fluttuazioni motorie nella malattia di Parkinson. [www.parkinson-italia.it/convegno/Documenti/Onofrj.pdf](http://www.parkinson-italia.it/convegno/Documenti/Onofrj.pdf)



# I DISTURBI VESCICALI NELLE MALATTIE NEUROLOGICHE: CENNI CLINICI

**Dario Vercelli**, responsabile Laboratorio di Urodinamica Struttura Complessa di Neuro-Urologia e Unità Spinale, Azienda Ospedaliera CTO-Maria Adelaide, Torino

Si parla di danno neurogeno dell'apparato vescico-sfinterico quando la funzione di raccolta e/o la funzione di espulsione dell'urina risultano alterate in seguito a una lesione del sistema nervoso centrale (encefalo e midollo spinale) o periferico (radici nervose, nervi periferici). Tra le cause più conosciute vi sono la spina bifida con mielomeningocele, i traumi vertebro-midollari, le mielopatie infettive, tumorali, vascolari o degenerative, il parkinsonismo, la sclerosi multipla, il diabete e l'alcolismo, come pure le lesioni che possono

sopravvenire in corso di importanti interventi chirurgici dell'addome (tumori) o della colonna vertebrale (ernie discali, tumori). Sino al 30-40 % dei pazienti affetti da Parkinson presenta sintomi del basso apparato urinario. La maggior parte dei ricercatori e dei clinici ritiene che il malato di Parkinson causi disturbi minzionali mediante meccanismi ancora non del tutto chiariti (indebolimento del controllo cerebrale sui centri del ponte cerebrale e del midollo che regolano il basso apparato urinario): ne sarebbero prova la correlazione fra gravità dei disturbi e disabilità neurologica, la correlazione fra gravità dei disturbi e perdita dei mediatori dopaminergici, il miglioramento dei disturbi minzionali durante terapia cronica con L-DOPA o con neurostimolazione centrale. Nondimeno l'età del paziente (maschio) può avere un ruolo per via della naturale tendenza a sviluppare una ipertrofia prostatica con i disturbi relativi. Quindi: il paziente deve essere studiato accuratamente prima di qualsivoglia decisione terapeutica.



L'Unità Spinale del CTO-Maria Adelaide di Torino

## LA DIAGNOSI

L'esecuzione dell'indagine urodinamica come esame routinario ha consentito una migliore comprensione delle diverse alterazioni funzionali che si vengo-



Immagine di un esame video-urodinamico

no ad instaurare a carico dell'apparato vescico-uretrale, contribuendo, nel corso degli ultimi anni, alla nascita della vera e propria superspecialità nell'ambito dell'urologia: la **neuro-urologia**. Sono sorte così nuove metodiche riabilitative, accanto a nuove terapie di carattere medico e chirurgico, che hanno notevolmente migliorato il destino di questi pazienti.

Da un punto di vista clinico, i vari disturbi della minzione sono schematizzabili in due gruppi: da un lato quelli derivanti da un'alterazione della

funzione di raccolta, consistenti in aumentata frequenza delle minzioni, urgenza minzionale, incontinenza; dall'altro lato quelli derivanti da un'alterazione della funzione di espulsione, consistenti in difficoltà ad emettere l'urina o disuria, ritenzione o incompleto svuotamento.

La video-urodinamica rappresenta, allo stato attuale, il metodo diagnostico di scelta nello studio delle alterazioni funzionali vescico-sfinteriche di più difficile inquadramento, in particolare in quelle di origine neurologica. Essa consiste nello studio delle "funzioni" vescicali e sfinteriche insieme alla visione radiografica contemporanea degli stessi organi e comprende l'esame delle due funzioni principali dell'apparato vescico-uretrale: la raccolta passiva delle urine e la loro espulsione attiva all'esterno. Essa è considerata lo studio di riferimento ("gold standard") per le disfunzioni vescico-sfinteriche in generale, ma in particolare rappresenta la metodica insostituibile per alcune condizioni disfunzionali più complesse.

## LA TERAPIA

Dalla valutazione clinica e generale dell'individuo deriva la strategia terapeutica. Questa concezione etichetta come errore l'affrontare il problema neurourologico senza tener conto della sua incidenza sia sul danno neurologico generale sia sulla disabilità considerata nella sua globalità; la scelta di una terapia adeguata dovrà assolutamente tener conto di tali interrelazioni (che senso avrebbe trattare la vescica neurologica di un paziente con i cateterismi ad intermittenza quando non esiste nel suo entourage familiare una persona in grado di eseguire tale manovra?).

Non soltanto nel descrivere l'impatto di una patologia neurologica sull'individuo, ma anche nel decidere la strategia terapeutica (così come per valutare i risultati di una terapia) occorre basarsi sull'attenta valutazione di numerosi fattori, quali le invalidità del soggetto (per esempio, i sintomi di incontinenza o

ritenzione), i deficit obbiettivi (le alterazioni funzionali ed i danni organici) e il grado di disabilità o handicap (problemi della vita quotidiana).

Le possibili opzioni terapeutiche, da sole od in associazione tra di loro, possono essere così sinteticamente raggruppate:

- cateterismo ad intermittenza con o senza terapia farmacologica: nei casi in cui sia presente un difficoltoso od incompleto svuotamento vescicale, oppure una incontinenza che si voglia trattare mediante farmaci che possono dare luogo a ristagno vescicale;
- terapia farmacologica: alfalitici (per i disturbi di svuotamento), antimuscarinici (per i disturbi di riempimento ovvero incontinenza da urgenza);
- terapia chirurgica: disostruzione prostatica nel maschio, infiltrazione di sostanze in uretra oppure posizionamento di "sling" sotto-uretrali nella donna (per il trattamento dell'incontinenza da sforzo), neuromodulazione sacrale (per i disturbi di riempimento o di svuotamento refrattari ad altre terapie), infiltrazione vescicale con tossina botulinica (per il trattamento dell'incontinenza urinaria) ecc.;
- altri presidi: esistono naturalmente casi nei quali, per gravità del quadro clinico di base oppure per mancata accettazione di altre terapie da parte del paziente, la gestione di una grave incontinenza potrà richiedere l'utilizzo di assorbenti ("pannoloni") ovvero di raccoglitori esterni ("urinal condom"), così come potrà essere necessario l'utilizzo del catetere vescicale a permanenza.

## CONCLUSIONI

In conclusione, nella gestione terapeutica di un paziente neurologico occorre tener conto di numerosi fattori:

- la **malattia** (neuropatia);
- la **complicanza** (vescica neurologica);
- la **limitazione funzionale** (ad esempio l'iperreflessia detrusoriale);
- la **disabilità** (ad esempio l'incontinenza).

È la limitazione funzionale la chiave interpretativa della nostra scelta terapeutica: se essa non costituisce una situazione a rischio, possiamo attenerci ad una terapia di scelta, in accordo con il paziente, che tenga conto della disabilità che il danno funzionale ha determinato. In questo caso l'obbiettivo è quello di migliorare la qualità di vita del paziente, compensando o sostituendo le funzioni compromesse o riducendo il grado di dipendenza funzionale. Se la limitazione funzionale comporta invece una situazione a rischio, la terapia sarà di necessità, dove l'obbiettivo primario è la salvaguardia della vita del paziente.

# LA STIPSI

**Marco Astegiano**, responsabile SSCVD Diagnosi e cura delle malattie dell'intestino  
AOU Città della Salute e della Scienza, Torino

## DEFINIZIONE

Si definisce come "stipsi" la presenza di almeno due dei seguenti parametri, presenti da almeno 6 mesi, senza uso di lassativi:

- numero di evacuazioni inferiore a 3 per settimana;
- sforzo durante almeno il 25% delle evacuazioni;
- sensazione di incompleto svuotamento dopo almeno il 25% delle evacuazioni;
- emissione di feci dure o caprine in almeno il 25% delle evacuazioni.

Si considerano parametri sufficienti:

- numero di evacuazioni inferiore a 2 per settimana senza uso di lassativi;
- sforzo evacuativo in almeno il 25% delle evacuazioni.

Nei paesi anglosassoni circa l'1% della popolazione affrisce al medico di base per problemi di stipsi, mentre negli studi epidemiologici circa il 10-20 % della popolazione si considera affetto occasionalmente da stipsi. La prevalenza è frequentemente legata all'età in quanto sono per lo più affetti i pazienti molto giovani o anziani. Circa il 20-30 % della popolazione con età superiore ai 65 anni lamenta stipsi, le donne più comunemente degli uomini. Negli studi epidemiologici la stipsi è associata con uno stile di vita sedentario, una riduzione dell'attività fisica nel tempo libero, malattie croniche invalidanti, scarsa istruzione e basso reddito.

L'uso di lassativi è probabilmente un buon indice della prevalenza della stipsi, sebbene tali prodotti possano essere assunti anche per motivi diversi rispetto all'effetto sull'evacuazione. Circa il 20 % della popolazione usa lassativi occasionalmente mentre il 5-6 % dei pazienti ne assume più di una volta alla settimana. L'uso di lassativi è legato all'età; l'assunzione superiore ad una volta a settimana è rara nella popolazione giovane, aumenta al 10-15 % nell'età adulta media e raggiunge il 20-30 % nei pazienti con età superiore a 65 anni.

## CLASSIFICAZIONE

Una prima, fondamentale, distinzione deve essere posta tra la stipsi idiopatica o primitiva (SCP) e le forme di stipsi secondaria a patologie endocrinologiche, neurologiche, a lesioni intestinali organiche o a trattamenti farmacologici. La maggior parte dei casi non riconosce condizioni patologiche o terapie farmaco-

logiche all'origine del sintomo, per cui si viene a configurare il quadro di stipsi cronica idiopatica.

## **PROCEDIMENTO DIAGNOSTICO**

Nell'affrontare un paziente che riferisce stipsi, primo obiettivo del medico è discriminare se essa sia secondaria ad altra malattia oppure rientri nel quadro della stipsi cronica primitiva. È importante eseguire una attenta valutazione delle abitudini alimentari ed igieniche per identificare fattori ambientali essenziali nel mantenimento della stitichezza come una dieta povera di scorie, mancanza di esercizio fisico, la indisponibilità di tempo e/o di adeguati servizi igienici, la soppressione volontaria dello stimolo a defecare. In seconda istanza appare indispensabile l'esplorazione della regione anale e successivamente potranno essere eseguiti gli accertamenti strumentali.

Lo studio del tempo di transito totale, in una popolazione che lamentava sintomatologia definibile clinicamente stipsi, ha fornito risultati normali ( $\leq 96$  h) in circa la metà dei pazienti, ed un rallentamento del transito ( $> 96$  h) nella restante metà. Nella stessa popolazione lo studio del transito segmentario ha mostrato che il contenuto può rallentare secondo tre principali modalità: esclusivamente a livello dell'ampolla rettale, esclusivamente nel colon (soprattutto a livello del colon discendente) e sia nel colon che nel retto.

Lo studio del tempo di transito totale e segmentario permette quindi di discriminare pazienti nei quali la stipsi si accompagna ad un transito intestinale normale da quelli nei quali invece si osserva un rallentamento e tra questi ultimi, in base alla sede del rallentamento, distinguere una stipsi colica (circa 40% dei casi), rettale (circa 20%) e rettocolica (circa 40%). Nei pazienti con stipsi rettale vanno ricercate e valutate eventuali alterazioni di uno o più meccanismi della defecazione. È utile eseguire la defecografia che permetta di identificare alterazioni sia anatomiche che funzionali del pavimento pelvico e del tratto rettoanale consistenti, in ordine di frequenza, in rettocele, intussuscezione rettoanale, abnorme discesa del pavimento pelvico, prolasso rettale, mancato rilasciamento del muscolo pubo-rettale durante l'evacuazione.

## **MALATTIE DEL SISTEMA NEUROLOGICO CENTRALE**

Qualunque patologia diffusa del Sistema neurologico centrale (SNC) può provocare disturbi delle funzioni autonome che comunemente si manifestano con problemi vescicali o urinari e più raramente con stipsi o diarrea. Molto di rado questi disturbi gastrointestinali possono interessare la peristalsi esofagea o quella intestinale: si possono talora osservare casi di dilatazione gastrica acuta, ileo paralitico o dilatazione dell'intero intestino tenue o del colon.

Le malattie del SNC che più frequentemente possono indurre quadri pseudo-obstruttivi sono in particolare il morbo di Parkinson, la sindrome di Shy-Drager, neoplasie primitive e secondarie del SNC.

Il morbo di Parkinson è spesso associato con disturbi gastrointestinali come stipsi, dolore addominale, difficoltà nell'iniziare la deglutizione e molto raramente pseudoostruzione o disturbi della funzione sfinteriale.

## TERAPIA DELLA STIPSI

TIPO	FISIOPATOLOGIA	TERAPIA
Stipsi colica (inertia coli)	Alterazione motoria di tutto il colon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educazione dietetico comportamentale</li> <li>• Osmotici</li> <li>• Procinetici</li> <li>• Eventuale colectomia totale</li> </ul>
Outlet obstruction (dischezia)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Iperono del sigma</li> <li>• Disfunzione del pavimento pelvico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spasmolitici</li> <li>• Fibre</li> <li>• Biofeedback</li> <li>• Terapia chirurgica?</li> </ul>

La stipsi è una condizione molto comune, ma un corretto approccio terapeutico non può prescindere da un'efficace selezione dei pazienti.

Le condizioni fisiopatologiche che determinano l'insorgenza del sintomo stipsi devono essere ben note per una corretta valutazione terapeutica. Possiamo quindi affermare che esistono diversi trattamenti della stipsi a fronte dei diversi meccanismi patogenetici.

Se un gran numero di pazienti trova giovamento da una semplice correzione delle abitudini dietetico-comportamentali e se una ulteriore parte di essi può essere efficacemente trattata con un ciclo di lassativi non irritanti (di massa o osmotici), rimane pur sempre una quota di pazienti che richiedono un più approfondito iter diagnostico, al termine del quale l'inquadramento fisiopatologico consentirà un corretto indirizzo terapeutico.

La terapia si basa sull'uso di lassativi suddivisi in sostanze formanti massa, lassativi iperosmolari, soluzioni saline e lassativi stimolanti. Gli ammorbidenti delle feci (lattulosio) e gli stimolanti meccanici (fibre, psyllium, gelatine) funzionano solo se l'apporto di liquidi è sufficiente. Tra i lassativi iperosmolari sono consigliati il Peg a dosaggi di 250- 1000 mg/die, lattulosio 15-60 ml/die. Tra i lassativi salini si possono utilizzare il solfato o il fosfato di magnesio a dosi di 10-15 mg/die. In casi di particolare complessità si possono aggiungere la fenolftaleina (60-100 mg/die), il bisacodil (10-30 mg/die) o gli antrachinonici (cascara, senna, aloe). Non va dimenticato l'uso di clisteri evacuativi con lassativi iperosmolari in caso di assenza dello stimolo.

FORMA	DOSE	ORE	TIPO	EFFETTI COLLATERALI
-------	------	-----	------	---------------------

## LASSATIVI

FORMANTI MASSA					
Wheat fiber (*)	–	–	–	–	–
Ispagula (psillio)	Bustine	2-3 in acqua	–	Lieve-moderata	Gonfiore
Gomma sterculia metilcellulosa (*)	Bustine	2-4 in acqua	Dopo pasti	Lieve-moderata	Gonfiore

POLIETILENGLICOLE (PEG)					
macrogol	Bustine	2-3 max 8	2x3 ogni 6 ore	–	Insufficienza renale
		1-2 o 1-4 in 250 ml o 1000 ml di acqua	4bustine/4h x 3 gg	Moderata severa	
				Fecalomi	

ZUCCHERI NON ASSORBIBILI					
lattulosio	Bustine/sciroppo	2 bustine/2 cucchiari	colazione	Moderata	Gonfiore
lattitolo		1-2 bustine/1-2 cucchiari			–

SALI					
sali	Bustine Efferv.	1	Dopo pasti	Lieve-moderata	Ipermagnesiemia

ANTRANOIDI					
senna	Confetti	2-4	Dopo cena	Severa	Melanosis coli
	Bustine/conf	1-2/2-3 in acqua 1-2 cucchiaini			
	Sciroppo Compresse	–			
aloe (*)	–	–	–	Severa	–
cascara	Confetti	2-4	Sera	Severa	Melanosis coli
frangula	Confetti	2-4	Sera	Severa	Melanosis coli

DIFENILMETANO (POLIFENOLICI)					
bysacodil	Compresse	1→2-3	Sera	Moderata-severa	–
sodio picosolfato	Gtt Gtt/compressa	7-8 compresse in acqua	–	Moderata-severa	–

SUPPOSTE E CLISMI					
sodio fosfato	Clismi/Bustine	–	–	–	Iperfosfatemia

(\*) Non identificati né dosi, né tempi o effetti collaterali.

# VIAGGIO LUNGO IL CAMMINO DELLA MALATTIA DI PARKINSON

Simonetta Massola, fisioterapista\*



## PERCORSO

Vi propongo di avvicinarci a questa patologia cronicodegenerativa, come quando si pianifica un viaggio, che certamente non è stato scelto, non può essere interrotto ma può essere affrontato raccogliendo **informazioni**, cercando **punti di riferimento** e di **condivisione** in modo da viverlo nel migliore dei modi. Questo viaggio coinvolge prima di tutto la persona malata e chi se ne prende cura; per tutti occorre lo sviluppo di un vero e proprio spirito di adattamento per affrontare i nuovi territori che verranno esplorati. Sarà indispensabile la disponibilità ad affidarsi ad una

**équipe multidisciplinare** composta dal medico di famiglia e dai diversi specialisti che potranno accompagnare il malato fornendo l'attrezzatura necessaria al percorso e tutti gli strumenti per agevolarne il cammino.

La **persona malata non è la malattia**: qualsiasi sia il segno invalidante che la malattia produce, la persona rimane se stessa e può essere aiutata a restare il più possibile se stessa, con gli interessi e la curiosità di sempre.

## MOVIMENTO

La fisioterapia supporta la terapia farmacologica, che è la terapia di elezione nella malattia di Parkinson, contrasta i segni caratteristici e mira alla **prevenzione** e al contenimento dei danni secondari che tendono a strutturarsi con la progressione della malattia.

L'obiettivo dell'intervento riabilitativo è quello di consentire il più a lungo possibile e nella miglior condizione possibile il **mantenimento** delle autonomie in tutte le attività della vita quotidiana.



I segni caratteristici della malattia sono: il rallentamento, la progressiva rigidità, la difficoltà di coordinazione del movimento e il tremore.

Elemento fondamentale, pertanto, è la pratica di un'attività fisica e/o fisioterapica che possa piacere e possa, quindi, essere svolta con **costanza e regolarità**.

La pratica regolare permette di conservare una buona mobilità articolare, l'allungamento dei muscoli e la loro tonificazione.

Tra le attività da svolgere quotidianamente, camminare è un'attività economica, accessibile a tutti ed estremamente utile.

Inoltre garantisce ritmo, coordinazione motoria e respiratoria, disponendo quindi di tutte le caratteristiche che aiutano a contrastare gli effetti negativi della malattia sul movimento.

Alcune attività sono indicate più di altre, tutte le attività fisiche associate alla musica, il ballo, il canto, sono consigliabili perché il ritmo indotto dalla musica è un facilitatore del movimento e contribuisce a migliorare la coordinazione e il tono dell'umore.

Lo yoga o altre discipline come il thai-chi sono indicate perché sono attività che richiedono di muoversi con lentezza, il che consente di dedicare la corretta attenzione alla postura, alla ricerca dell'equilibrio e alla respirazione, migliorando la consapevolezza del proprio corpo.

Le attività in acqua possono essere piacevoli anche per chi è meno autonomo; l'acqua è un elemento che sostiene, produce resistenza ai movimenti e perturba l'equilibrio con la conseguente necessità di adattamento di tutto il corpo.

La progressività della malattia consente di variare le diverse proposte adattandole al bisogno individuale: nella fase iniziale, quando la persona malata è autonoma nelle attività della vita quotidiana, potrà essere molto utile frequentare attività in gruppo come corsi di yoga, di ginnastica dolce, successivamente sarà utile rivolgersi a proposte riabilitative mirate sia in piccolo gruppo che individualizzate.

In fase avanzata di malattia, il massaggio, la mobilizzazione passiva e attiva-assistita possono contribuire a ridurre sensazioni dolorose e a mantenere una buona percezione corporea. È fondamentale rivolgersi a personale sanitario qualificato.



## CONSIGLI

Il cammino percorso dalla persona malata e dal caregiver inizia dall'attenzione per i gesti più semplici. Le attività della vita quotidiana vanno allenate e facilitate, si tratta di organizzare ed **organizzarsi** adeguatamente per garantirsi sicurezza. Ecco alcuni esempi: un abbigliamento confortevole, ripensare i percorsi all'interno della casa organizzando gli arredi in modo da disporre di appoggi sicuri e tragitti più regolari, adattare il bagno con maniglioni, rialzo per il WC, doccia a filo pavimento. Arredi ordinari reperibili nei negozi di arredamento, come una semplice sedia con braccioli, una poltrona e un letto controllati elettricamente, diventano preziosi ausili che consentono una maggiore facilità nella seduta, nell'alzata e nei cambi di postura a letto e possono rivelarsi, avendone acquisito dimestichezza, strumenti risolutivi nella gestione delle fasi più avanzate della malattia facilitando nell'assistenza anche il caregiver.

## ATTREZZATURA

Il tema degli ausili è fondamentale non solo per il complessivo miglioramento della qualità della vita quotidiana. Gli ausili devono coadiuvare e supportare i gesti ordinari e sono equiparabili ad una **buona attrezzatura** preparata in anticipo per questo impervio viaggio: non devono essere visti come l'ultima possibilità. La scelta di avvalersene in ritardo può portare all'inutilità dell'ausilio o al suo uso scorretto, in ogni caso, a non godere appieno della sua funzionalità: si finisce con il farsi gestire dallo strumento anziché gestire uno strumento che può essere di aiuto.

L'informazione sugli ausili è essenziale per un approccio corretto e funzionale agli stessi, indispensabile per renderli strumento di conservazione di quella mobilità che si vuole mantenere il più a lungo possibile alle migliori condizioni possibili.

Su questa particolare questione è essenziale non rimanere vittime dell'approssimazione o incompetenza di chi non è un professionista, l'individuazione di quale ausilio utilizzare, in che modo e in quale fase della malattia questo sia più idoneo, è una scelta che prevede il lavoro collegiale di valutazione con il fisioterapista e il medico specialista che ne farà la prescrizione.

L'invito è, quindi, quello di volersi predisporre, persona malata e caregiver, ad accogliere ogni **ausilio come mezzo di cura**, intesa come mantenimento delle capacità autonome. In questo senso: l'adozione di un **deambulatore** sarà fondamentale per garantire la sicurezza del cammino, prevenendo il rischio di cadute accidentali che potrebbero produrre fratture o altri traumi; l'uso di una

carrozzina pieghevole non avrà ragione di essere procrastinata sino al momento in cui la mobilità sia davvero completamente inibita, bensì potrà essere lo strumento che possa agevolare sia il malato che il caregiver anche in una fase precedente in cui sia di aiuto per continuare a compiere percorsi, come quello di una visita ad una mostra o una passeggiata, che sarebbero invece precluse o difficoltose senza l'uso dell'ausilio.

Analogamente, in caso di incontinenza, l'uso del pannolone o di guaine urologiche con borsa da gamba dovranno essere valutati quali strumenti che consentono di muoversi con maggiore libertà e per periodi più prolungati senza vincoli logistici.

Anche ausili minori come il telo di scivolamento, utile per il malato e caregiver a risolvere il problema dei movimenti notturni nel letto, potrà e dovrà essere utilizzato tempestivamente, come strumento di miglioramento della qualità del sonno del malato facilitandolo nelle variazioni posturali e di alleggerimento per il caregiver nell'assistenza al malato stesso.

L'adozione di un sollevatore adeguato agli spazi casalinghi permetterà, in fase avanzata di malattia, di effettuare i trasferimenti dal letto alla carrozzina salvaguardando la salute di chi assiste e la sicurezza della persona malata.

Tutti gli ausili, tranne gli ausili minori, sono prescrivibili dal medico specialista poiché inseriti nel nomenclatore tariffario regionale.

Buon cammino!

\* Ho collaborato come fisioterapista con l'équipe multidisciplinare del Progetto Insieme promosso dall'Associazione Amici Parkinson Piemonte negli anni dal 2003 al 2006, tuttora mi occupo di riabilitazione domiciliare come libero professionista, da questa esperienza concreta ho tratto le osservazioni formulate in questo articolo.

# PARKINSON... NON SOLO TREMORE

**Maria Cristina Coni**, infermiera, Asl TO5

La malattia di Parkinson è associata comunemente al tremore; alla maggior parte delle persone sono invece sconosciute le altre problematiche legate alle attività di vita quotidiana, che possono presentarsi con l'avanzare della malattia: rallentamento e impaccio nei movimenti con rischio di cadute; problemi urinari; stitichezza; problemi legati all'alimentazione, talvolta alla deglutizione, al sonno ecc.

## **UNA GIORNATA CON IL PARKINSON: A SLOW DAY...**

La giornata inizia con la "dose" di levodopa, carburante indispensabile per ripartire per un'altra giornata.

La qualità di vita del parkinsoniano è legata molte volte alla terapia, è quindi fondamentale **rispettare gli orari** indicati dal neurologo.

Le terapie con levodopa devono essere assunte ½ ora prima o 1 ora dopo il pasto, perché soprattutto i pasti a base di proteine (carne, uova, pesce, formaggio ecc.), possono interferire con l'assorbimento del farmaco.

La malattia porta molte volte ad un **rallentamento nei movimenti** e ad un impaccio soprattutto nei movimenti fini. È necessario quindi adattare i programmi della giornata a questo, prendendosi dei tempi più lunghi; adattare il vestiario per facilitare il vestirsi e lo spogliarsi; adattare per quanto possibile l'abitazione per renderla più sicura (soprattutto bagno e cucina) e per prevenire le **cadute**.

**Anche per i familiari** si rende necessario un adattamento ai nuovi ritmi imposti dalla malattia. Molte volte i malati hanno necessità di essere aiutati, ma è anche importante lasciarli fare, perché possano mantenere una loro **autonomia** anche se non totale. Una buona **attività fisica**, ancora meglio se fatta in gruppo, può migliorare la qualità di vita e l'evoluzione della malattia.

## **STITICHEZZA**

Nel parkinsoniano la funzionalità intestinale è rallentata e i farmaci assunti possono peggiorare ulteriormente il problema. Talvolta il disturbo è causato dalla difficoltà ad espellere le feci per mancata coordinazione della muscolatu-

ra anale e anche dalla stanchezza.

Sarebbe bene, quindi, programmare l'evacuazione al mattino dopo la colazione per sfruttare l'aumento dei movimenti intestinali e l'effetto positivo della terapia antiparkinsoniana (se possibile).

Per quanto riguarda l'uso di lassativi seguire i consigli dati dal gastroenterologo.

## PROBLEMI URINARI

Se ci si accorge di avere problemi urinari, è bene rivolgersi ad un neuro-urologo per "inquadrare" il problema. Il parkinsoniano ha la necessità di urinare spesso perché la vescica non si svuota completamente ogni volta e lo stimolo viene avvertito quando la vescica non è ancora piena.

A volte a questo si associano problemi prostatici nell'uomo e di incontinenza nella donna, oltre ad infezioni delle vie urinarie. È importante quindi:

- **bere** almeno 1000 ml di liquidi al giorno (attenzione! l'anziano non avverte lo stimolo della sete);
- **non bere** dalle ore 17 in poi per diminuire la diuresi notturna;
- **non assumere caffè, tè, coca cola** di sera poiché hanno un effetto diuretico e stimolante;
- **evitare la costipazione intestinale** (il retto pieno di feci esercita pressione sulla vescica, oltre a far aumentare il rischio di infezioni urinarie per passaggio di germi);
- **non fumare**: irrita la vescica;
- **urinare** con regolarità 5 – 8 volte al giorno;
- **adattare l'abbigliamento** per facilitare lo spogliarsi, soprattutto nelle urgenze...

Inoltre, e molto utile:

- **di giorno (anche in caso di difficoltà a muoversi e di incontinenza non grave)** continuare ad **andare in bagno** per vari buoni motivi: camminando si mantiene una buona attività articolare e muscolare; si prevengono le piaghe da decubito; si migliora l'umore; si migliora la stipsi. L'utilizzo del bagno ci aiuta anche a continuare ad ascoltare i "messaggi" che il corpo ci manda riguardo all'eliminazione di feci e urina. Ci può anche aiutare a ridurre il consumo di assorbenti.
- **per la notte**, invece, vedere i consigli dati nel paragrafo "Riposo e sonno"

## PROBLEMI DI DEGLUTIZIONE

È importante in questo caso rivolgersi al medico, per studiare il problema e cercare di trovare la giusta soluzione: il tipo di alimentazione più adatta, le varie preparazioni degli alimenti. Normalmente **NO cibi a doppia consistenza** come ad esempio minestrone e minestrina.

L'igiene della bocca dopo il pasto diventa quindi ancora più importante, perché i resti di cibo rimasti in bocca possono involontariamente finire nei polmoni e causare polmoniti.

## **RIPOSO E SONNO**

Se ci sono problemi di movimento:

- utilizzare **ausili** per girarsi e muoversi nel letto, per esempio maniglie;
- **tendere bene le lenzuola** del letto e/o utilizzare quelle di seta e non indossare indumenti che causano attrito;
- utilizzare **coperte leggere**.

Parlandone, il neurologo potrebbe anche adattare la terapia antiparkinsoniana per la notte.

Accanto al letto, **per evitare di cadere andando in bagno di notte**, si può tenere per l'uomo il pappagallo (si può anche utilizzare il condom urinario) e per la donna una sedia chiamata "comoda". Se necessario si può anche ricorrere all'uso di pannoloni.

## **PREVENZIONE LESIONI DA DECUBITO**

Sinteticamente possiamo dire che è importante:

- **muoversi, muoversi, muoversi...** la persona non dovrebbe rimanere nella stessa posizione per più di 2 ore;
- un'alimentazione adeguata e completa;
- una buona igiene, idratazione e cura della cute;
- l'utilizzo di **ausili** (materasso antidecubito, pellicole protettive ecc.).

## **HOBBY E TEMPO LIBERO (SE NE RIMANE...)**

Molte volte i parkinsoniani tendono un po' a isolarsi e a rimanere in casa. È invece importante per il malato e per la famiglia continuare a coltivare hobby (adattandoli magari alla nuova situazione), frequentare amici e parenti, magari **parlando della malattia** in risposta alle mute domande poste dai visi di chi ci avvicina, perché la conoscenza può sconfiggere la paura e la diffidenza.

# LA PROMOZIONE DELL'AUTONOMIA

**Luisa Gardin**, terapeuta occupazionale, Servizio di Terapia Occupazionale del Presidio Sanitario San Camillo, Torino

## LE CADUTE: UNA QUESTIONE DI STILE...DI VITA!

Una delle complicità più frequenti delle patologie croniche degenerative è costituita dalle cadute, le quali rappresentano la prima causa di incidente domestico, nonché la prima causa di ricovero e decesso per incidente domestico. La persona affetta da malattia di Parkinson ha numerosi fattori di rischio per le cadute: accelerazioni o blocchi improvvisi nel cammino, disequilibri, movimenti involontari agli arti inferiori o al tronco, atteggiamento di flessione del tronco con spostamento del baricentro in avanti.

È perciò fondamentale agire da un lato su abitudini e stili di vita che incrementano il rischio di caduta e, dall'altro, sull'ambiente domestico in cui la persona vive per renderlo più sicuro.

## PARTIAMO DAI PIEDI

È importante indossare calzature idonee: in casa è consigliabile utilizzare ciabatte chiuse sul tallone per evitare che possano sfilarsi; soprattutto in presenza di festinazione o **freezing** il piede deve essere contenuto adeguatamente. La suola in gomma inoltre, essendo antiscivolo, aumenta la stabilità, ma in caso di **freezing**, bisogna porre attenzione ad un eccessivo effetto "grippante" sul pavimento.

Non sono indicati l'utilizzo di tappeti e cera a terra: entrambi possono far scivolare, inoltre i tappeti rappresentano un piccolo dislivello che può essere insidioso per coloro i quali hanno difficoltà a sollevare i piedi camminando.

All'interno della casa, è consigliabile creare ambienti non stretti in cui camminare: i cambi di direzione necessari per girare su se stessi o svoltare un angolo sono situazioni in cui più facilmente si possono manifestare perdite di equilibrio o blocchi improvvisi nel cammino. Si deve verificare inoltre che non vi siano oggetti o borse abbandonati sulle scale o sui pavimenti e, nei punti di passaggio, fili della corrente o del telefono che possano far inciampare.

Sulle scale è consigliato installare mancorrenti su entrambi i lati; inoltre è in-

dispensabile porre attenzione alla posizione del piede sul gradino quando si salgono le scale: se il piede non è poggiato quasi interamente su di esso, si rischia di perdere l'equilibrio posteriormente.

Per raccogliere oggetti caduti a terra sono utili ausili, quali pinze prensili e calzari lunghi con gancio, per evitare così di chinarsi, movimento che può facilmente indurre a perdere l'equilibrio.

## **DOVE E COME SEDERSI**

Le sedie devono essere robuste, stabili e solide; la presenza di braccioli aiuta notevolmente nel momento in cui si passa dalla posizione seduta a quella eretta e viceversa. Se vi è difficoltà in questo cambio di postura, inoltre, si possono arretrare leggermente i piedi rispetto alle ginocchia e portare le spalle in avanti spingendo con le mani sui braccioli. L'utilizzo di questi ultimi contrasta la tendenza a sedersi obliquamente rispetto alla seduta, abitudine diffusa nelle persone affette da malattia di Parkinson; inoltre è preferibile svolgere le attività di vita quotidiana in posizione seduta (abbigliamento, igiene ma anche lavori domestici leggeri).

Divani e poltrone, in quanto bassi e morbidi, sono sedute sconsigliabili per la difficoltà a rialzarsi da essi autonomamente. Al contempo, anche sedute troppo alte sono rischiose: richiedono infatti molto sforzo per potersi sedere comodamente e se non sono rigide, come i materassi del letto, possono far scivolare nel tentativo di rimettersi in piedi.

## **LA DISPOSIZIONE AMBIENTALE**

Gli oggetti più frequentemente utilizzati durante le attività di vita quotidiane sono da posizionarsi a media altezza al fine di ridurre le occasioni in cui chinarsi o sollevare le braccia, movimenti difficoltosi che possono provocare cadute.

## **IL RIPOSO NOTTURNO**

La notte è una situazione particolarmente delicata: la rigidità aumenta a causa dell'immobilità dovuta al sonno e alla mancata copertura farmacologica; inoltre le minzioni notturne potrebbero richiedere numerose alzate dal letto, operazione che sovente non avviene autonomamente. Un pappagallo o una sedia comoda, posti vicino al letto, risolvono la necessità di raggiungere il bagno durante la notte. Se invece l'insonnia è provocata dall'impossibilità a cambiare posizione nel letto fluidamente, lo schienale di una sedia pesante, posizionata di fianco al letto, offre un valido supporto per girarsi sul fianco e potersi poi alzare; si deve, inoltre, piegare il ginocchio opposto al lato verso cui si sta gi-



rando e portare il braccio opposto al lato verso cui si sta girando in avanti (non abbandonato indietro!). Quando bisogna raggiungere la posizione seduta, si portano le gambe al di fuori del letto e si solleva il tronco spingendo con le braccia. È inoltre consigliato aspettare alcuni istanti seduti sul bordo del letto prima di alzarsi in piedi, per ovviare a disequilibri dovuti al cambio di posizione; infine è preferibile accendere sempre la luce per poter distinguere il percorso da effettuare.

Qualora il caregiver dovesse aiutare la persona ad alzarsi dal letto o a muoversi in esso, alcune semplici strategie possono rendere queste manovre meno gravose. Per raggiungere la posizione seduta è efficace girare su un fianco la persona utilizzando come leva il ginocchio flesso e la spalla opposti al lato verso cui si sta girando, far scivolare le gambe al di fuori del letto, posizionare una mano su di esse e spingere verso il basso mentre l'altra aiuta il tronco a staccarsi dal letto. Per permettere alla persona di alzare il bacino dal piano del letto, il caregiver deve richiedere (o attivamente fare) la flessione delle ginocchia dell'assistito e tenere fermi i piedi in modo che non scivolino sulle lenzuola.

I cambi di posizione nel letto, infine, sono facilitati dall'adozione di biancheria per il letto e pigiami di materiali scivolosi (seta o raso).

## **IL BAGNO**

Se il wc risulta troppo basso, l'applicazione di un rialzo su di esso rende più sicuro il suo utilizzo; l'igiene intima può essere svolta sul wc applicando un flessibile con erogatore al rubinetto del bidet. Nella doccia o nella vasca è opportuno applicare ausili che permettano di lavarsi in posizione seduta (seggolino per doccia e asse trasversale per vasca) e maniglioni di sicurezza affissi alle pareti, che forniscono sostegni efficaci.

# IL CUEING: STRATEGIE PER MIGLIORARE L'AUTONOMIA

**Cristina Zoccarato**, fisioterapista, Diploma MDT – McKenzie, Asl TO 5 Chieri, Servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale, Moncalieri

Una delle principali alterazioni del movimento dovute ai disturbi che coinvolgono i **gangli della base** è l'incapacità di mantenere automaticamente l'ampiezza e la ritmicità dei movimenti. Il pilota automatico non funziona come dovrebbe! I passi si accorciano, incominciare a camminare e mantenere la regolarità del passo diventano una difficoltà. Concentrarsi su altre cose mentre si cammina diventa un problema, e le cadute si fanno più frequenti.

È possibile utilizzare un percorso differente a livello del sistema nervoso centrale che aiuti a fornire un'attivazione non-automatica dell'ampiezza e della ritmicità del movimento, modificando immediatamente questi parametri: il **Cueing**.

## MA CHE COSA SONO I CUES?

Questa parola indica uno stimolo spaziale o temporale associato alla facilitazione dell'inizio o della continuazione del movimento, soprattutto del cammino. Ci sono diverse modalità attraverso cui lo stimolo esterno può essere fornito:



### Uditive:

il battito di un metronomo  
o il ritmo di una musica



### Visive:

una striscia o un segno sul pavimento

**Attenzione:** pensare al movimento (per esempio: pensare di fare un passo lungo, contare uno, due, uno, due...)

## COME E QUANDO USARLI?

L'utilizzo del **cueing** (tipologia, modalità di somministrazione) richiede un'attenta valutazione clinica, ma molti piccoli accorgimenti possono essere messi in pratica in autonomia da pazienti e caregiver per facilitare l'esecuzione dei movimenti e del cammino.

Per esempio, i **cues** uditivi o quelli visivi possono essere utilizzati per regolare il cammino in generale o nelle situazioni o nei momenti in cui tende a verificarsi il freezing, per esempio iniziare a muoversi, oltrepassare una porta, passare in spazi ristretti, cambiare direzione ecc.

### **Suggerimento numero 1: calcolare la frequenza di base**

Per utilizzare un metronomo nelle diverse situazioni è necessario prima calcolare la frequenza di base del passo.

Ecco come fare: su una traiettoria lineare di 10 metri (ma si può fare in modo domestico anche in spazi di 5-6 metri) calcolare il numero di appoggi del tallone destro e sinistro e cronometrare il tempo in secondi. Moltiplicando il numero dei passi contati per 60, e dividendo il risultato per il tempo impiegato a percorrere i 10 (o i 5 o 6) metri otterremo come risultato la frequenza di base, definita come numero di passi al minuto.

Questa è la formula: **(numero passi X 60)/ tempo impiegato**

**Bisognerà effettuare la misurazione sia in fase ON che in fase OFF**, poiché la frequenza misurata potrebbe essere molto diversa.

### **Suggerimento numero 2: metronomo o lettore di file musicali**

Procurarsi un **metronomo**. Ce ne sono in commercio di diversi tipi, anche molto sofisticati, è sufficiente però che abbiano la possibilità di regolare i battiti per minuto e l'ingresso per le cuffie in modo da poter essere utilizzati anche in situazioni in cui non si voglia disturbare chi ci circonda. Utile anche la lucina che si accende ad intermittenza, da utilizzare per esempio la notte senza il suono. In alternativa o in modo associato, si può utilizzare un **lettore mp3** (gli smartphones hanno la stessa funzione) in cui mettere brani musicali che abbiano il ritmo desiderato.

Online è possibile cercare un elenco di brani musicali adatti inserendo BPM (battiti per minuto) e la frequenza che ci interessa.

Il battito di un metronomo oppure un brano musicale possono essere utilizzati per dare il ritmo al cammino, per spostare il peso da una gamba all'altra prima di iniziare a camminare, per far oscillare il tronco avanti ed indietro prima di alzarsi da una sedia.

Ecco alcuni esempi dell'utilizzo del **cueing**.

### **Suggerimento numero 3: aumentare la velocità del cammino**

Se lo scopo è aumentare la velocità del cammino, per esempio per percorsi all'esterno o per il mantenimento di un buon allenamento, bisogna **incrementare la frequenza di base del passo del 10%**. Si può associare l'attenzione all'esecuzione di un passo più lungo, e all'appoggio del tallone e alla fase di spinta. Questa modalità di cueing non è adatta a chi ha problemi di equilibrio e a chi ha frequenti episodi di freezing.

### **Suggerimento numero 4: aumentare la lunghezza del passo**

Se lo scopo è quello di aumentare la **lunghezza del passo** e la sua regolarità, può essere utile **diminuire la frequenza del 10%**. È necessario un po' di tempo per allenarsi, e alcune persone ottengono migliori risultati se la frequenza viene invece aumentata del 10%. Quindi, bisogna avere tanta pazienza, un po' di sperimentazione e non perdersi d'animo! È importante cercare contemporaneamente di pensare di allungare il passo. È meglio cominciare l'allenamento negli spazi aperti per proseguire in ambienti via via più difficili, all'interno o con ostacoli.

Un'altra modalità di cueing, molto efficace, che serve ad aumentare e regolarizzare la lunghezza del passo è quella visiva.

**Posizionare delle strisce adesive sul pavimento**, distanti fra loro 50-60 cm, che servano come mira su cui appoggiare il piede. Oppure utilizzare i riferimenti già presenti sul pavimento, come le fughe delle piastrelle. Avete mai notato come spesso fare le scale risulti più facile che camminare? La ragione è proprio perché i gradini funzionano come "bersaglio" esterno, e quindi come cues visivo. Mantenersi in forma utilizzando la facilitazione fornita dai gradini è un'ottima idea!

### **Suggerimento numero 5: evitare il freezing**

Una situazione in cui possono essere utilizzate le differenti modalità di cueing è quando i piedi sembrano incollarsi al terreno e non voler andare avanti (**freezing**).

Se ci sono zone della casa in cui questo succede spesso, si possono posizionare delle **strisce sul pavimento** poste a una distanza regolare, che servano da "mira" per il passo. Per esempio a cavallo di una soglia, o vicino al letto se sono i primi passi del mattino ad essere particolarmente difficoltosi.

Un altro trucco è **marciare**, cioè camminare sollevando i piedi in modo un po' esagerato, come i soldati in parata, **a tempo del battito di un metronomo**. Saranno necessarie un po' di prove per individuare la frequenza ottimale del metronomo che serva a questo scopo, ma in linea generale dovrà essere molto più bassa rispetto a quella utilizzata per il cammino all'esterno. Questa mo-

dalità risulta molto utile se si vuole per esempio trasportare una tazza mentre si cammina (**double task**), se si vuole passare più agevolmente in uno spazio stretto, aprire una porta o quando si gira per cambiare direzione. Lasciamo che il metronomo ci faccia da pilota esterno e ci guidi a fare quello che non riusciamo a fare automaticamente.

Anche spostare volontariamente il peso da una gamba all'altra, e pensare di fare un passo molto lungo può aiutare, oppure contare a voce alta. Un altro trucco è continuare a **marciare sul posto** mentre si gira o si cambia direzione, o mentre si apre una porta, altre frequenti occasioni in cui si verifica il fenomeno del **freezing**.

### **Suggerimento numero 6: iniziare a muoversi**

**Cues uditivi:** Anche in questo caso l'utilizzo di un metronomo (o di una musica) può aiutare. La frequenza andrà aggiustata a seconda delle esigenze. Si può iniziare a spostare il peso da un lato all'altro in modo ritmico per un po' di volte, poi cercare di "marciare" sul posto e poi finalmente fare il primo passo seguendo i battiti del metronomo.

**Cues visivi:** posizionare un segno sul pavimento dove capita con maggiore frequenza di avere difficoltà a fare il primo passo. Le fughe delle piastrelle sono utili anche in questo caso.

#### **Strategie attenzionali:**

- pensa di fare un lungo passo in avanti immaginando di "piantare" il tallone nel terreno;
- cerca di fare un passo all'indietro prima di fare un passo avanti;
- dondola il bacino da un lato all'altro contando prima di fare un lungo passo in avanti.

### **Suggerimento numero 7: il caregiver può diventare "cueing"**

Anche chi sta vicino a una persona con malattia di Parkinson, il caregiver, può diventare una modalità di **cueing**. Non bisogna sentirsi colpevoli nel fornire questo aiuto, perché spesso il paziente necessita di queste istruzioni.

Per esempio se il passo rallenta o diventa difficoltoso, **camminargli a fianco con ritmo regolare** e incoraggiando il paziente a sincronizzare il suo passo col vostro può essere un aiuto. **Contare ad alta voce ed incoraggiarlo a fare passi più lunghi** è un altro strumento. Il caregiver può suggerire un bersaglio da raggiungere con il piede (per esempio un disegno sul tappeto) se c'è difficoltà a fare il primo passo ed iniziare il cammino.

**Avvisare il paziente dell'avvicinarsi di una potenziale situazione di freezing**, contare ad alta voce in modo da mantenere la continuità del passo.

Se c'è difficoltà nel **girare per cambiare direzione**, non stare troppo vicini al

paziente e incoraggiarlo a fare un largo arco per cambiare direzione.

Se resta **"incollato" alla sedia**: dare brevi e chiari comandi per ogni fase del movimento. Vieni sul bordo della sedia, appoggia le mani ai braccioli, sposta le spalle in avanti ecc.

Se tende a **curvarsi troppo**: richiamare l'attenzione sulla postura, dargli un riferimento visivo su cui concentrarsi che lo aiuti a raddrizzarsi.

Se tende ad essere **instabile**: evitare di distrarlo mentre cammina parlandogli, perché può avere bisogno di concentrarsi sui passi. Incoraggiarlo a camminare dritto anziché appoggiarsi troppo a voi.

Se si sente **rigido**: eseguire semplici esercizi insieme, magari con la musica, può far bene ad entrambi, facendo movimenti ampi e dolci.

E non dimenticate che l'utilizzo protratto del cueing induce un importante effetto secondario di allenamento, migliorando l'equilibrio e minimizzando i danni dovuti all'immobilità.

Buon Lavoro!

# SICURI A CASA?

**Eugenia Monzeglio**, architetto, coordinatrice del Corso III livello "Universal Design. Progettazione inclusiva e sostenibile" del Politecnico di Torino

La malattia di Parkinson riassume l'immagine "tipica" della vecchiaia e la persona con Parkinson diventa emblematica di alcuni problemi in ambito domestico. Infatti molti anziani, pur non essendo colpiti dalla patologia, presentano tratti in comune con questa, soprattutto per: il rallentamento psicomotorio, i disturbi della deambulazione e della postura, la tendenza ad avere più patologie o più disturbi che possono determinare situazioni di scompenso a cascata con rapido decadimento delle condizioni generali e dell'autonomia personale. Obiettivo è mantenere il più possibile l'anziano con morbo Parkinson a casa.

Come? Con almeno due azioni: adeguando le abitazioni ai bisogni dell'anziano con Parkinson, agendo sui comportamenti della persona.

Per intervenire efficacemente sull'abitazione occorre:

- partire da una attenta analisi delle abilità residue e delle limitazioni funzionali della persona;
- analizzare l'alloggio per evidenziare gli elementi da controllare in relazione allo svolgimento delle attività in sicurezza e in autonomia;
- individuare con la persona con Parkinson e il suo nucleo familiare soluzioni e raccomandazioni con eventuale introduzione di oggetti, ausili, supporti tecnologici e telematici dall'automazione alla vera e propria domotica.

In una breve trattazione generale come questa, senza avere come riferimento la "specifica" persona con Parkinson e i suoi "specifici" e personali problemi, si possono solo avanzare alcune semplici suggestioni da tenere presente, partendo dalla considerazione di quali sono i più diffusi problemi di sicurezza in casa per un anziano con Parkinson.

Il primato degli incidenti domestici degli anziani con Parkinson spetta alle cadute. Conseguenza delle cadute sono altre patologie e corollario delle cadute è rappresentato da una significativa riduzione dell'autonomia personale e sociale e della qualità della vita, con necessità assistenziali e sanitarie.

Le cadute si verificano soprattutto a causa dell'insicurezza nei cambi di postura e di direzione di marcia, del **freezing** e delle discinesie, senza trascurare i possibili effetti dell'età del paziente. Concause di caduta possono essere calzature inadatte, tutori della deambulazione utilizzati scorrettamente, tappeti, moquette, pavimenti scivolosi, accessi alle stanze angusti, illuminazione scarsa

o abbagliante, disposizione di arredi inadeguata, mancanza di appoggi. Attività più a rischio di caduta sono quelle che comportano l'applicazione di schemi motori appresi da lungo tempo, come vestirsi, e quelle che richiedono l'avvicendamento di numerosi e diversi atteggiamenti posturali o compiti multipli da eseguire simultaneamente (es. portare un piatto pieno e camminare badando di non rovesciare il piatto), o l'uso di una scala mobile, che richiede equilibrio e capacità elevata di coordinare i movimenti.

Oltre alla cadute altri infortuni riguardano urti e contatti, ustioni, tagli, folgorazioni, intrappolamento.

Cause più frequenti di tali infortuni sono: zerbini e tappeti non incassati o fissati male, scarsa illuminazione degli ambienti, pavimenti sdruciolevoli, sporgenze non arrotondate, maniglie delle porte, vasche da bagno troppo lunghe e prive di fondo antiscivolo, letti eccessivamente alti, fili elettrici penzolanti, piani di lavoro inadeguati in cucina, uso non corretto di scaldini elettrici, stufe a gas, termocoperte.

Alcuni modesti accorgimenti per evitare o contenere gli infortuni sono: usare materiale rigorosamente antiscivolamento per la pulizia dei pavimenti, togliere i tappeti o applicare strisce antiscivolo (oppure disporli laddove non si passa); incassare gli zerbini, applicare alle porte maniglie a leva, curvate ed arrotondate; evidenziare e proteggere gli spigoli con appositi paraspigoli; predisporre le fonti di luce in modo che l'illuminazione risulti uniforme, senza zone più o meno illuminate; inserire corrimani e appoggi; avere una grossa pila a portata di mano.

Alcuni ausili compensano le difficoltà di memoria, come i promemoria con avvisi ottici, acustici e vibratili, studiati ad hoc per richiamare l'attenzione dei malati di Parkinson (es. dispenser di medicine).





## **CHE COSA FARE O NON FARE IN ALCUNI AMBIENTI DELL'ABITAZIONE**

### **Corridoi, disimpegni, percorsi**

- Inserire mancorrenti e appoggi nei corridoi lunghi e in tutte le aree in cui non ci sia qualcosa (solido, assolutamente stabile e non ribaltabile!) a cui appoggiarsi;
- corrimano lungo le scale interne dell'alloggio;
- percorsi assolutamente liberi da ostacoli e da mobili che possono ridurre molto lo spazio di passaggio;
- buona illuminazione, anche notturna;
- in corridoi e varchi stretti, laddove è più facile si verifichi il freezing, ricorrere a segnali visivi: segni orizzontali sul pavimento da attraversare, punti colorati sulla parete su cui concentrarsi, indicazione come "vai".

### **Soggiorno**

- Spazi liberi e adeguati per i movimenti e gestire il freezing;
- mobili stabili antiribaltamento, con eventuali supporti/ausili e disposti in modo che ci sia lo spazio per muoversi bene tra di essi;
- sedie con schienale alto (per postura corretta: sostegno a nuca e schiena in posizione eretta) braccioli e sedile rigido per raggiungere una più facile, sicura e comoda seduta. Se si aggiunge un cuscino per l'altezza più comoda, deve essere ben fisso e non scivoloso;
- poltrone a schienale dritto con braccioli come base di appoggio per alzarsi e sedersi; eventuale meccanismo di autosollevaramento;
- tavoli e sedie molto stabili per consentire al malato di utilizzare, come punto di appoggio, il ripiano del tavolo, il bracciolo e lo schienale della sedia senza che questi possano ribaltare. Per la stabilità sono preferibili tavoli a quattro ritti;
- telefono con tasti grandi per comporre i numeri più agevolmente, preferibile il cellulare o telefono senza fili.

### **Cucina**

- Possibilità di lavorare da seduti in modo comodo e in piedi;
- spazi liberi da ostacoli e strettoie per avvicinarsi e usare le attrezzature per la preparazione e cottura cibi mantenendo postura corretta e agevolando la stabilità posturale;
- supporto ad altezza adeguata a cui appendere gli utensili più usati;
- utensili funzionali: apriscatola elettrici, più semplici e più sicuri da maneggiare; paletta con il manico lungo (per raccogliere oggetti, spazzatura dal pavimento); apribarattoli comodi; posate leggere con impugnatura anatomica;

- tagliere con i bordi rilevati con vaschetta alla fine del tagliere; pentole con manici lunghi da sollevare con entrambe le mani; piatti e bicchieri con bordi spessi e manici delle posate ampi e di materiale ruvido, per aderire meglio alle mani e mantenere più calda la presa;
- cassetti con fine corsa antiribaltamento; mobiletti ad altezza contenuta; possibilità di aderire bene ai mobili (mobili con "rientro" alla base).

### **Una stanza particolarmente pericolosa: il bagno**

Lo spazio tra sanitari ed eventuali mobili o elettrodomestici deve essere assolutamente libero da ostacoli per avvicinarsi e usare i sanitari, mantenendo una postura corretta, agevolando la stabilità posturale, controllando il pericolo di cadute. Accorgimenti da adottare:

- apertura della porta preferibilmente verso esterno;
- pavimento antiscivolamento anche in presenza di acqua;
- non inserire tappetini e usare sedute antiribaltamento;
- sedie/sedili attrezzati per doccia e vasca;
- vasca non troppo lunga, punto di appoggio a muro; eventuale vasca con portellone;
- doccia a pavimento ben delimitata, nel caso di inserimento di sedile per doccia dare la preferenza a sedili per doccia comodi e ampi (stabilità, sicurezza), eventualmente con possibilità di appoggio a terra;
- sostegni di appoggio per il vaso, il bidet, la vasca, la doccia, da scegliere in base alle esigenze della persona. Possono essere necessari anche sostegni a fianco del lavabo. Disporre con estrema attenzione i sostegni affinché non ostacolino il trasferimento ai sanitari;
- piani di appoggio non spigolosi, mobili facili da usare, estraibili, stipetti a parete ad altezza adeguata non spigolosi;
- lavabo libero sotto, di forma "contenitiva" e con possibilità di appoggio, e rubinetto a leva o impugnatura per rubinetto;
- eventualmente doccetta-bidet per limitare gli spostamenti;
- non sovraccaricare l'ambiente di oggetti e mobili, non eccedere negli elementi di sostegno e nei maniglioni, non seguire "supinamente" le indicazioni dimensionali della normativa tecnica per l'accessibilità, scegliere invece criticamente.

**ATTENZIONE:** non è detto che il servizio igienico "accessibile standard" dei produttori di articoli sanitari vada realmente bene e sia realmente sicuro per la persona con Parkinson! La scelta degli elementi del servizio igienico deve essere "personalizzata" in base alle specifiche esigenze della persona, tenendo conto anche delle esigenze del suo nucleo familiare o di convivenza: ad esempio per chi usa un bastone prevedere un appoggio bastone almeno a fianco del lavabo.

## Camera da letto

- Letto: non troppo alto né troppo basso (altezza circa della sedia cioè 45-50 cm); sostegni (tipo triangolo a soffitto, a terra, a parete) per agevolare l'alzarsi; campanello a portata di mano, per chiedere assistenza; sostegno per cuscino da letto. A terra non devono essere lasciati oggetti, quali scarpe o vestiti, che potrebbero fare inciampare.
- Coperte: agevolare i movimenti nel letto con lenzuola di raso (in alto per scivolamento) e cotone in basso (favorisce movimento rotatorio essendo più facilmente afferrabile da talloni e caviglie); alzacoperte.
- Accessori: tavolino antiribaltamento e che non richieda contorsionismi; eventuale tavolino da letto di buona stabilità spostabile su ruote; lampada a braccio fissata alla testata del letto e facile da usare; evitare il tappeto scendiletto.
- Illuminazione: buona illuminazione della camera per ridurre il rischio di cadute accidentali; interruttori della luce ad altezza immediatamente accessibile all'ingresso di ogni stanza; interruttori e prese installate ad altezze raggiungibili senza piegamenti ed estensioni.
- Dotazioni tecnologiche: legate alla domotica o ad automatismi specifici possono agevolare alcune funzioni, come l'apertura degli infissi e dei tendaggi, l'azionamento dell'illuminazione e della climatizzazione, la movimentazione del letto.

Per quanto riguarda gli impianti (elettrico, gas, riscaldamento, raffreddamento, idrico ecc.) è assolutamente indispensabile che siano sicuri, con manutenzione e controllo costanti.

# TORINO PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

**Oriana Elia**, responsabile Assistenza Sociale - Coordinamento Interventi e Servizi Integrati per la Disabilità Fisico/Motoria Servizio Passepartout – Direzione Politiche Sociali e Rapporti con le Aziende Sanitarie, Comune di Torino

## DOVE TROVO L'INFORMAZIONE

Lo sportello InformadisAbile del Comune di Torino diffonde, promuove e divulga tutte le iniziative che la Città realizza a favore dei cittadini con disabilità.

L'InformadisAbile accoglie e orienta il cittadino grazie ad un'equipe qualificata ed un'informazione puntuale e costantemente aggiornata. Il servizio viene offerto telefonicamente, attraverso internet e presso lo sportello aperto al pubblico.

Il servizio si rivolge alle persone disabili ed ai loro famigliari, agli operatori sociali, sanitari e culturali, agli Enti pubblici e privati, al terzo settore, alle organizzazioni sindacali e imprenditoriali, agli insegnanti, agli studenti e a tutti i cittadini interessati.

Allo sportello InformadisAbile si posso chiedere **informazioni e consulenze sui seguenti argomenti**: servizi socio sanitari, legislazione, assistenza, educazione, barriere architettoniche, ausili, trasporti e mobilità, lavoro e formazione, spazi abitativi, turismo, sport, tempo libero, terzo settore, auto-mutuo-aiuto, convegni, manifestazioni e appuntamenti.

Per le persone sorde o con deficit uditivo, è attivo un servizio di **consulenza con interpretariato LIS** il lunedì dalle ore 9.30 alle ore 12.00.

Lo Sportello InformadisAbile è in via Palazzo di Città, 11 ed è aperto dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle 12.30 e dalle ore 13.30 alle 16.00

I suoi riferimenti sono:

tel 011.4421631 e fax 011.4421613;

e-mail: [informadisabile@comune.torino.it](mailto:informadisabile@comune.torino.it)

## PER AVERE IL RICONOSCIMENTO D'INVALIDITÀ CIVILE

Le domande di accertamento di invalidità civile, handicap, disabilità devono essere presentate esclusivamente tramite Internet.

La procedura si avvia con la compilazione online del certificato da parte di un medico abilitato dall'INPS che deve stamparlo, firmarlo e consegnarlo al cittadi-

no perché lo possa presentare nel corso della successiva visita medico-legale. Entro 30 giorni dalla data di certificazione, il cittadino deve compilare via internet la richiesta di accertamento (entro 15 giorni se la patologia è oncologica o rientra nell'elenco del DM 2/8/07).

Per poter presentare la domanda via internet, il cittadino necessita di un pin fornito dall'INPS che può essere richiesto attraverso il sito dell'INPS, direttamente all'INPS oppure tramite un patronato o una delle associazioni abilitate. In caso sia necessario che l'accertamento avvenga a domicilio, il medico deve inviare all'INPS la richiesta di visita domiciliare entro 5 giorni antecedenti la data in cui è prenotata la visita.

## **PER AVERE IL CERTIFICATO DI HANDICAP (L. 104/92)**

Il certificato di handicap è un riconoscimento medico-legale e sociale rispetto a quanto la minorazione incida sulla sua vita personale determinando svantaggio o emarginazione sociale.

Tale accertamento viene effettuato dalla commissione medico-legale competente per gli accertamenti dell'invalidità civile dell'Asl di residenza, integrata da un operatore sociale e da un medico esperto (Commissione legge 104/92).

L'handicap viene distinto in:

- **Handicap** (L. 104/92, art. 3, c. 1): "È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione";
- **Handicap in situazione di gravità** (L. 104/92, art. 3, c. 3): "Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità".

La domanda di riconoscimento della condizione di handicap segue le stesse modalità di quella di accertamento dell'invalidità civile.

## **A CHE COSA HO DIRITTO?**

### **Le Agevolazioni**

La certificazione dell'invalidità civile e quella di handicap nella sua articolazione (art. 3, c. 1 o c. 3) dà diritto ad agevolazioni di tipo sanitario, fiscale, scolastico, lavorativo, per l'acquisto di ausili e per la mobilità. Per una informazione corretta ed esaustiva si consiglia di consultare le schede specifiche sul sito dello

Sportello InformadisAbile dove è possibile scaricare anche il volume “Guida alle agevolazioni fiscali per le persone con disabilità” realizzato dall’Agenzia dell’Entrate in cui vengono elencate e spiegate le procedure, i requisiti e la documentazione necessaria per accedere alle detrazioni nei diversi settori.

### **I servizi sociali e le prestazioni socio sanitarie**

Lo **Sportello Unico Socio Sanitario** è un servizio cittadino rivolto alle persone non autosufficienti (anziani e/o disabili) e ai loro familiari, che ha l’obiettivo di facilitare l’accesso del cittadino al sistema dei servizi sociali, sanitari e socio-sanitari.

Le **persone anziane non autosufficienti** e/o i loro familiari possono rivolgersi direttamente allo Sportello Unico della propria sede territoriale UVG (Unità di Valutazione Geriatria) o del proprio Servizio Sociale circoscrizionale. È indifferente la scelta dello sportello purché sia nel territorio Asl o circoscrizionale in cui la persona interessata risiede. La domanda del cittadino dà l’avvio al percorso di valutazione dei bisogni socio sanitari e all’eventuale predisposizione di progetti, servizi e sostegni di tipo domiciliare o residenziale.

Le **persone con disabilità e/o i loro familiari** possono rivolgersi direttamente o previo appuntamento telefonico esclusivamente allo Sportello del Servizio Sociale circoscrizionale in cui la persona interessata risiede. La domanda, presentata per iscritto dall’interessato al Servizio Sociale del quartiere di residenza, dà l’avvio al percorso di valutazione dei bisogni socio sanitari. Il percorso di valutazione prevede un insieme di passaggi finalizzati alla definizione del progetto individualizzato nel quale il referente sociale ed il referente sanitario, in accordo con l’interessato od un suo familiare, propongono interventi quali il sostegno alla domiciliarità, i servizi diurni e residenziali da presentare all’UMVD (Unità Multidisciplinare Valutazione Disabilità).

Il sito di riferimento è [www.comune.torino.it/sportellounicosociosanitario](http://www.comune.torino.it/sportellounicosociosanitario)

### **I progetti strategici per favorire l’inclusione sociale**

L’ampio processo di qualificazione dei servizi e la costante attenzione al cambiamento dei bisogni della popolazione, in cui la Città è impegnata, hanno contribuito in questi anni a sviluppare un processo di promozione e valorizzazione delle esperienze di cittadinanza attiva, promuovendo collaborazioni con tutte le realtà formali ed informali che compongono la rete comunitaria, per stimolare occasioni di vera solidarietà ed inclusione sociale.

### **Motore di ricerca**

Il progetto prevede un’offerta molto articolata di attività culturali, sportive, espressive, ricreative, gestite direttamente da organizzazioni del terzo settore che hanno come obiettivo principale quello di fornire alle persone con disabilità occasioni di incontro nell’ambito di iniziative aperte a tutti i cittadini.

## **InGenio bottega d'arti e antichi mestieri**

I cittadini disabili che partecipano ai laboratori promossi dalla Città possono esporre e vendere le proprie produzioni artistiche e artigianali. Nella Bottega si possono trovare oggetti d'arte, quadri, creazioni in ceramica, in carta, in cuoio, in stoffa, gioielli ed altro ancora.

## **Kermesse Arte plurale**

Il progetto consiste nella preparazione e realizzazione di un evento in cui persone con disabilità e non si incontrano privilegiando l'arte come mezzo espressivo e di comunicazione. Tale esperienza permette il dialogo creativo tra artisti e persone portatrici di disabilità nel contesto di esperienze artistiche relazionali.

## **Progetto Prisma per le relazioni d'aiuto**

Il progetto consiste in azioni ed interventi finalizzati alla promozione della cultura della condivisione, della solidarietà e dell'empowerment tra le persone, i loro familiari e tutte le reti di vicinanza, negli operatori volontari e dei servizi formali. Un'esperienza di cooperazione tra la Città di Torino - Servizio Passepartout e il complesso differenziato di associazioni di volontariato e organizzazioni del privato sociale impegnate sul tema delle relazioni di aiuto e disabilità in tutte le sue espressioni più consolidate e significative. I servizi offerti sono: la consulenza alla pari, il sostegno psicologico, il counselling, i gruppi di auto mutuo aiuto, lo sportello "Disabilità e Immigrazione".

Inoltre collabora con:

- Il **Servizio Disabilità, Sessualità e Affettività**, sportello di orientamento e consulenza educativa e psico-sessuologica per persone disabili, famiglie, operatori e insegnanti;
- Il **Progetto Benessere**, laboratori che hanno come obiettivo quello di aiutare le persone in condizioni di disabilità, malattia, fragilità a prendersi cura di sé già all'interno del percorso ospedaliero/riabilitativo.

**NOTA:** Materiale a cura dello Sportello InformadisAbile - Direzione Centrale Politiche Sociali e Rapporti con le Aziende Sanitarie – Comune di Torino

### **Sportello Prisma**

**via Palazzo di Città 13, tel. 011.4421630**

**[www.prismatorino.org](http://www.prismatorino.org)**

### **Servizio Passepartout**

**via San Marino 10, tel. 011.4428014**

Tutti i progetti della Città sono consultabili sul sito:  
**[www.comune.torino.it/pass/informadisabile/](http://www.comune.torino.it/pass/informadisabile/)**



**35 FARMACIE  
NEL TERRITORIO  
PER LA TUA SALUTE  
E QUELLA  
DELLA TUA FAMIGLIA.**

**QUALITÀ, PROFESSIONALITÀ E CONVENIENZA  
CON UN VENTAGLIO DI SERVIZI E PRODOTTI  
DAL FARMACO ALL'AUTOANALISI,  
DAGLI ALIMENTI SENZA GLUTINE  
ALLA COSMESI.**

Per essere sempre

*Le più vicine a te.*

[www.fctorinospa.it](http://www.fctorinospa.it)