



Il Caregiver
nella Malattia di Parkinson:
curare
e prendersi
cura



AUTORI:

Dott.ssa Vincenza Fetoni
Dott. Alberto Marchet
Dott.ssa Maria Cristina Rizzetti

Coordinamento editoriale:

Prof. Pietro Cortelli

Tutti i diritti riservati.
Nessuna parte di questo libro
può essere riprodotta,
registrata o trasmessa
senza l'autorizzazione scritta
di Società LIMPE-DISMOV

indice

- | | |
|--|---------|
| 1. Significato di caregiving e caregiver: aspetti generali | pag. 6 |
| 2. Il caregiver nella malattia di Parkinson | pag. 10 |
| Conoscere la malattia | |
| Terapia e raccomandazioni per l'assunzione | |
| 3. Il caregiver e la "peculiarità parkinsoniana" | pag. 20 |
| Il caregiver e la gestione della disabilità quotidiana | |
| I disturbi del sonno | |
| I disturbi cognitivo-comportamentali e neuropsichiatrici: cosa sapere e come affrontarli | |
| I disturbi della deglutizione e della fonazione | |
| I disturbi dell'alvo: la stipsi | |
| I disturbi della pressione arteriosa | |
| Malattia di Parkinson e altre patologie intercorrenti | |
| 4. Le attività della vita quotidiana | pag. 48 |
| Stile di vita: qualche utile suggerimento e/o raccomandazione | |
| Ruolo della terapia occupazionale: suggerimenti per il malato e per il caregiver | |
| 5. I diritti del malato e della sua famiglia | pag. 56 |
| I diritti del malato | |
| I diritti dei familiari | |



*L'immagine è ancora lì, vivida nella memoria.
Non più giovane, tronco inclinato in avanti avanza
faticosamente spingendo la carrozzina
Improvvisamente si ferma: il gesto è rapido e sicuro
nel sistemare il bottone della sua camicia
Lui si lascia fare e dolcemente la segue con lo sguardo
nella gestualità che ha il sapore della quotidianità
Un attimo ... e già avete ripreso, complici e sereni,
il cammino.*

Vincenza Fetoni



Significato di "caregiving" e "caregiver"

CAREGIVING è una parola di derivazione anglosassone difficile da tradurre e da definire nella lingua italiana: significa **"prestare cure"** a qualcosa o qualcuno che ne ha necessità.

Il CAREGIVER è colui o colei che si prende cura del malato e per mezzo del quale si realizza il caregiving.

Molto spesso tale ruolo è svolto dal familiare più prossimo (marito, moglie, convivente, fratelli, figli) che si assume la responsabilità della cura e dell'assistenza del congiunto.

La funzione di caregiver, nei casi in cui la malattia abbia avuto un esordio acuto, è un compito improvviso e imprevisto determinato dallo stato di necessità senza conoscere bene la patologia di base, la sua evoluzione e ciò che comporta la gestione della quotidianità. Frequentemente poi, il ruolo di caregiver non è quello principale ma è condiviso con attività lavorative, familiari e personali.

Il caregiver, figura indispensabile, potrebbe talvolta non sentirsi gratificato per l'impegno costante fisico e mentale nell'assistenza giornaliera al malato.

Sentirsi trasparenti, privi d'identità, non adeguatamente "considerati", sono emozioni negative che creano uno stato di conflittualità soprattutto quando il caregiver è il familiare più prossimo. Il senso di colpa, lo stress, i disturbi depressivi hanno ricadute negative sia sul caregiver che sul malato da assistere.

È quindi necessario che il caregiver si prenda cura di sé stesso, cercando un equilibrio tra la propria vita sociale e l'impegno dell'assistenza.

Le declinazioni possono essere varie, ma è importante accettare il "nuovo ruolo" che non deve "annullare" la propria identità, ma deve essere vissuto come un nuovo volto, che aiuterà il caregiver stesso e il familiare malato. È importante aggiungere che il congiunto malato deve collaborare accettando la nuova condizione di salute e le relative conseguenze, anche se difficili da vivere.



In Italia sono circa **3 milioni** **i caregiver**, soprattutto donne tra i 45-55 anni, che quotidianamente si prendono cura di un familiare disabile o non autosufficiente. Da ciò l'esigenza di un riconoscimento giuridico sempre più netto e puntuale, per valorizzare il ruolo che nella società riveste il caregiver familiare.

CONSIGLI PRATICI PER IL CAREGIVER

Obiettivo indispensabile è mantenere alto il tono dell'umore e preservare la propria salute fisica.

- Informati sulla malattia e relative cure, sui diritti tuoi e del malato (possibilità di permessi lavorativi, part-time, mezzi di trasporti adatti, ausili).
- Non avere timore di chiedere informazioni ai medici, di rivolgerti alle associazioni di pazienti e familiari per condividere il percorso che stai facendo.
- Non trascurare il sonno e l'alimentazione, requisiti indispensabili per mantenersi sani e attivi.
- Fai esercizio fisico meglio se all'aria aperta e a contatto con altre persone, sicuramente noterai un miglioramento sul tono dell'umore.
- Ritagliati un po' di spazio in cui avere del tempo da dedicare a te stesso facendo qualcosa che ti doni benessere. Non è egoismo ma necessità reale per la mente e per il corpo.
- Non isolarti, chiedi aiuto quando ne hai bisogno, condividi, lasciati sostituire, dai fiducia a chi ti sta intorno.
- Se ti senti solo chiedi sostegno alle associazioni del volontariato o informati per altre modalità assistenziali.
- Non trascurarti e curati quando stai male; assumi regolarmente i farmaci se soffri già di una malattia.
- Non sottovalutare la salute psichica, è importante come quella fisica e non esitare a parlarne con il medico che ti capirà e sarà in grado di aiutarti. Dal tuo benessere psichico ne trarrà giovamento anche il tuo assistito.



Il Caregiving nella malattia di Parkinson

CONOSCERE LA MALATTIA da parte del malato e del caregiver è la base di partenza per essere preparati e pronti ad affrontare la nuova condizione di salute

Cenni storici

Nel 1817 il Dr. James Parkinson, medico londinese noto anche per il suo attivismo politico, pubblicò un breve e a suo modo rivoluzionario trattato intitolato *"Essay on the Shaking Palsy"*. I sei pazienti descritti manifestavano tutti sintomi caratterizzati dalla presenza di "tremolio involontario, con diminuita forza muscolare, nelle parti non in movimento, con la propensione a piegare il tronco in avanti e a passare dal camminare al correre, senza alterazioni della sensibilità e dell'intelletto".

Il Dr. Parkinson chiamò questa nuova malattia "paralisi agitante", enfatizzando il disturbo motorio in cui coesistevano sia riduzione ("paralisi") che eccesso di movimento (tremore "agitante"). Non era la prima volta che il tremore e la difficoltà di movimento venivano descritti, come testimoniato da documenti risalenti all'antico Egitto e alla cultura medica Greco-Romana.

Il Dr. Charcot, padre della Neurologia moderna, nel 1887 decise di chiamare la malattia con il nome del Dr. Parkinson e da allora la conosciamo con questo eponimo.

Dati epidemiologici

La malattia è presente in tutto il mondo e si manifesta, seppure con diversità di incidenza, in tutte le varianti di razze, genere e stato sociale. È tra i più comuni disturbi neurologici nella pratica clinica, rappresentando la seconda malattia neurodegenerativa dopo la malattia di Alzheimer.

Studi epidemiologici documentano che la prevalenza della malattia parkinsoniana è valutabile, con molta approssimazione e con significative differenze territoriali, intorno a 300 casi ogni 100.000 persone, ma è possibile che sia sottostimata.

Ha una maggiore frequenza nel sesso maschile con un rapporto M/F di 2 ad 1.

L'età media di insorgenza dei sintomi è intorno ai 60 anni; la prevalenza tende ad aumentare con l'età passando dallo 0.5-1% nei soggetti con età inferiore a 70 anni fino ad arrivare al 3-4% nella fascia di età superiore agli 85 anni.

Nel 5-10% dei casi l'esordio può essere prima dei 40 anni.

Si stima che in Italia ci siano circa **300.000 pazienti** affetti da malattia di Parkinson dei quali il 5-10% con età inferiore a 50 anni, mentre il 70% ha oltre 65 anni. La prevalenza di tale patologia nel nostro paese potrebbe raddoppiare nei prossimi anni in considerazione del crescente invecchiamento della popolazione generale

Perché la malattia?

Non conosciamo le cause che determinano la progressiva e insostituibile perdita dei neuroni produttori dopamina, principalmente a livello della Sostanza Nigra del Sistema Nervoso Centrale. Sono chiamati in causa sia fattori genetici che ambientali: le cellule dopaminergiche che vanno incontro a degenerazione contengono inclusioni citoplasmatiche note come corpi di Lewy.

È bene ricordare che nella grande maggioranza dei casi è una malattia sporadica.

Soprattutto negli ultimi anni sono stati descritti casi familiari in cui la malattia è causata da una alterazione genetica (circa il 10% dei casi con esordio precoce di malattia).

I sintomi clinici

La malattia parkinsoniana è caratterizzata dalla presenza di disturbi motori che ne costituiscono i sintomi clinici cardinali:

- a) **tremore** tipicamente a riposo, in genere asimmetrico e agli arti superiori, differente dal tremore posturale e di azione presente nell'esecuzione dei movimenti. A volte i due tipi di tremore possono coesistere
- b) **bradicinesia/ ipocinesia**, ossia lentezza, riduzione di ampiezza nell'esecuzione dei movimenti
- c) **rigidità muscolare**, avvertita dal paziente come tensione muscolare talora dolorosa agli arti interessati
- d) **alterazioni della postura**, "propensione a piegare il corpo in avanti", come già segnalato nelle prime descrizioni della malattia

Tra gli altri segni clinici accessori da segnalare **ipomimia** (perdita di espressione del volto con fissità di sguardo), **scialorrea** (eccessiva salivazione), **micrografia** (scrittura con caratteri

progressivamente più piccoli), **tachifemia** e **ipofonia** (rispettivamente modificazione della voce e della parola, talora più rapida e di più basso volume).

Negli ultimi anni è stata focalizzata l'attenzione sui **sintomi non-motori** (ansia, depressione, disturbi del sonno, sessuali, gastrointestinali ecc.) che possono precedere di anni l'esordio dei disturbi motori e che sono poco responsivi ai trattamenti farmacologici abituali con ricadute negative sulla qualità di vita. I sintomi motori e non-motori hanno una evoluzione cronico-progressiva con compromissione dell'autonomia funzionale e conseguente comparsa di disabilità più o meno grave.



La diagnosi di malattia di Parkinson è a tutt'oggi una diagnosi clinica più facile e immediata quando sono presenti segni motori tipici della malattia (tremore), più difficile in altri casi (rigidità e lentezza nel movimento). Gli esami strumentali sono di supporto per una diagnosi più accurata. L'osservazione e l'esperienza del clinico esperto in disturbi del movimento fa la differenza per il corretto inquadramento diagnostico.

LA TERAPIA E LE RACCOMANDAZIONI PER L'ASSUNZIONE

Il trattamento farmacologico sintomatico migliora i disturbi ma non è in grado di risolvere la causa della malattia tuttora sconosciuta. Il trattamento più efficace e duraturo nel tempo è la **levodopa** che è stata scoperta negli anni 70. Il farmaco ha cambiato il decorso della malattia migliorando la qualità di vita dei pazienti.

La sindrome da trattamento a lungo termine con levodopa compare dopo alcuni anni di terapia ed è caratterizzata da fluttuazioni motorie con fenomeni on-off e movimenti involontari discinetici. Da sottolineare che la comparsa di tali fenomeni motori non è solo farmacologica ma dovuta anche alla durata della malattia.

I farmaci dopaminoagonisti (pramipexolo, ropinirolo, apomorfina) in monoterapia e/o in associazione con levodopa sono un'altra classe di farmaci utilizzati nella pratica clinica.

Gli inibitori enzimatici (I-MAOB come selegilina, rasagilina e safinamide) aumentano la quantità di levodopa endogena.

Gli inibitori COMT (tolcapone, entacapone e opicapone) riducono l'eliminazione della levodopa aumentando la concentrazione plasmatica.

In base alla gravità del quadro motorio a volte la terapia diventa

più complessa con necessità di terapie infusionali come gel di levodopa/carbidopa per via enterale tramite PEG-J, apomorfina fosflevodopa/foscarbidopa per via sottocutanea con pompa.

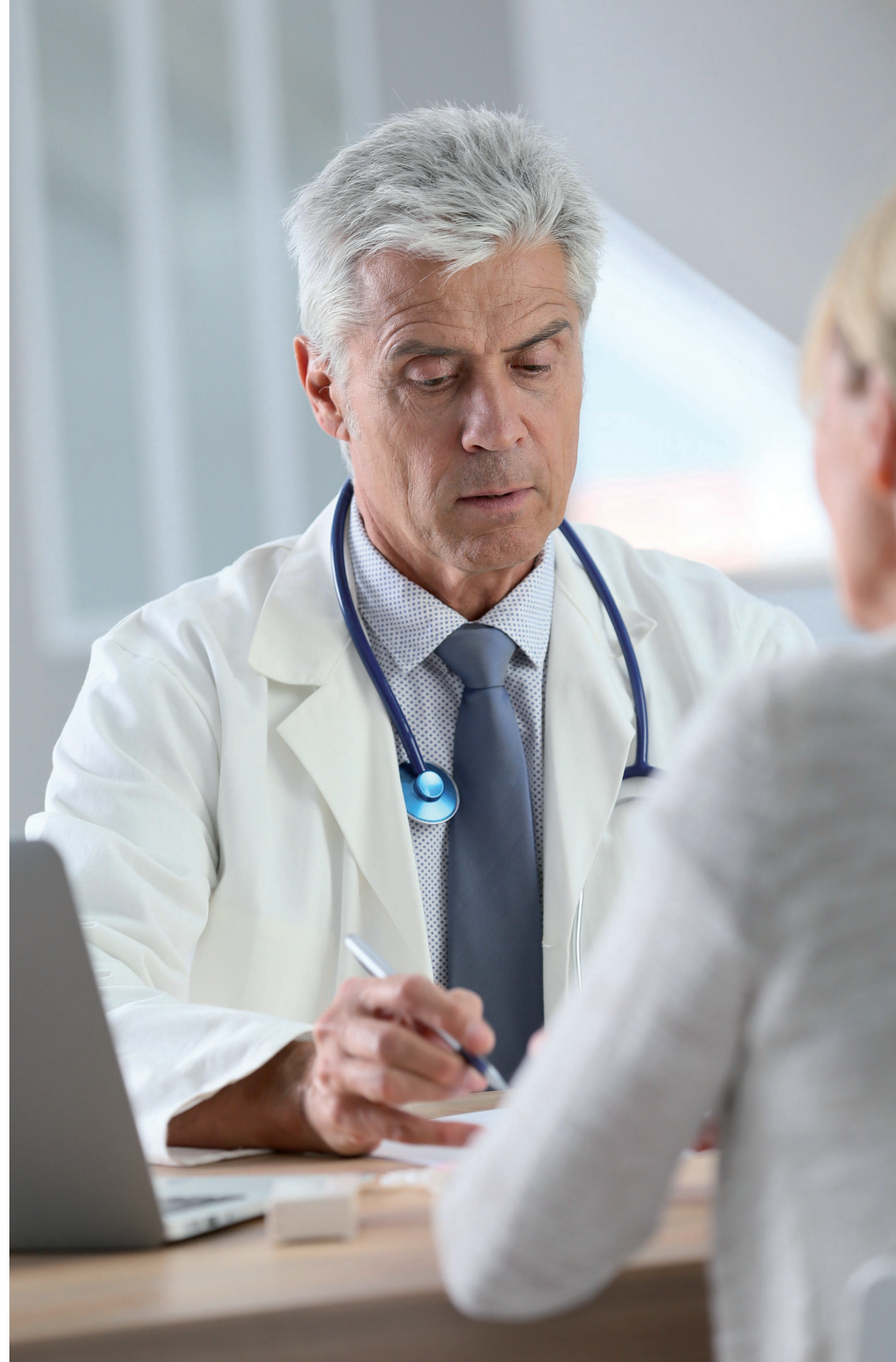
La terapia chirurgica (Deep Brain Stimulation - DBS) con introduzione di elettrodi generalmente nel nucleo subtalamico è un altro valido alleato terapeutico per controllare i sintomi motori.

La ricerca va avanti con l'obiettivo di individuare nuove molecole non solo per la terapia sintomatica, ma soprattutto per curare la causa della malattia.

Al fine di mantenere un compenso clinico stabile, è spesso opportuna la combinazione di più farmaci che rende necessaria una collaborazione/alleanza tra paziente, caregiver e neurologo, fondamentale per il miglior risultato possibile. Ciò si realizza attraverso una comunicazione chiara e puntuale per adeguare le scelte terapeutiche alle esigenze e allo stile di vita del paziente, prendendo in considerazione impegni di lavoro, familiari e ricreativi, orari dei pasti, ritmi di sonno, regime alimentare. **La presenza, la collaborazione e l'affidabilità del caregiver** saranno fondamentali nel caso vengano proposte **terapie complesse** (chirurgiche, infusionali con utilizzo di device) nella fase avanzata di malattia.

La corretta e regolare assunzione della terapia è un obiettivo talora difficile da ottenere per la complessità del trattamento proposto (numero di dosi e modalità di assunzione dei farmaci; diversità delle varie formulazioni dello stesso principio attivo), per gli eventuali problemi di deglutizione, per le possibili interazioni con altri farmaci e la concomitanza di altre problematiche cliniche, soprattutto quelle riguardanti l'apparato digerente. L'efficacia della prescrizione dipenderà dalla corretta ridistribuzione dei farmaci nella giornata e quindi dalla precisione nelle dosi e negli orari di assunzione della terapia "ritagliata su misura" caso per caso.

Il raggiungimento della migliore risposta terapeutica dipende dal rispetto dei seguenti suggerimenti:



COMPORTAMENTI RACCOMANDATI

- Chiedere spiegazioni al medico sugli aspetti non chiari della prescrizione, in particolare dose da assumere, numero e orario.
- Annotare e segnalare gli effetti della terapia, sia quelli favorevoli che quelli sfavorevoli.
- Comunicare tempestivamente possibili effetti collaterali e sintomi insorti dopo l'avvio di nuove terapie (è importante leggere sempre la scheda tecnica del farmaco, con attenzione e senza preconcetti, con l'intento di verificare la correttezza delle modalità di assunzione e di conoscere quali problematiche si sono già verificate in alcuni dei pazienti trattati con quel farmaco, così da poterle riconoscere tempestivamente qualora si manifestassero).
- In caso di irregolarità della risposta terapeutica compilare un diario segnando l'orario di assunzione dei farmaci e l'andamento dei sintomi nel corso della giornata.
- Ricordarsi di assumere i farmaci negli orari consigliati, soprattutto in relazione ai pasti e ai cibi assunti. In particolare, poiché l'assorbimento della levodopa può essere ridotto dalla presenza di sostanze proteiche nell'intestino, è importante assumere lontano dai pasti i preparati a base di levodopa (ossia almeno trenta minuti prima e almeno due ore dopo i pasti, riducendo possibilmente la quantità dei cibi ad alto contenuto proteico a colazione e pranzo). Va ricordato che l'assunzione di levodopa insieme al cibo è problematica per la riduzione della sua efficacia e non per il rischio di maggiori effetti collaterali. Per gli altri tipi di farmaci antiparkinsoniani la correlazione con i pasti appare poco rilevante.
- In caso di dimenticanza nell'assunzione di una dose di farmaco, se il periodo intercorso dall'ora prevista è ancora inferiore alla metà del tempo prima della dose successiva è opportuno assumere comunque il farmaco, anche se a ridosso del pasto. Altrimenti è preferibile saltare del tutto la dose dimenticata.
- Consultare sempre il medico prima di effettuare qualunque modifica della terapia, se non già concordata.
- Considerare sempre le possibili interazioni con gli altri farmaci assunti e con malattie preesistenti fornendo informazioni precise a riguardo. In occasioni di cure o ricoveri per altre patologie è necessario fornire sempre tutte le informazioni circa la terapia neurologica assunta, mettendo a disposizione la documentazione delle visite e degli accertamenti effettuati.

- Portare sempre con sé l'elenco completo dei farmaci assunti, con dosi e orari.
- Assumere con fiducia i farmaci equivalenti, disponibili dopo la scadenza del brevetto del farmaco originale per i quali siano state verificate identità, quantità e qualità del principio attivo. Fare attenzione che il farmaco equivalente non venga di volta in volta cambiato dal farmacista e comunque consultare sempre il neurologo di fiducia.

COMPORTAMENTI DA EVITARE

- Salvo motivazioni particolari, la terapia antiparkinsoniana non deve essere modificata in occasione di ricovero per altri motivi o in caso di avvio di trattamenti farmacologici diversi.
- Mai eliminare o perdere la propria documentazione sanitaria, anche se non più recente (...e anche in occasione di cambio di casa): alcuni esami forniscono informazioni valide anche dopo molti anni ai fini di scegliere la cura migliore. Dover ripetere gli esami perché non più disponibili, oltre a esporre a eventuali rischi connessi con gli accertamenti stessi, costituisce uno spreco ingiustificabile.
- Evitare drastiche modificazioni della terapia, se non concordate con i curanti: potrebbero avere conseguenze anche gravi, dovute all'improvvisa perdita di efficacia della terapia e per alcuni farmaci a veri stati carentiali.
- Non deve essere considerata inevitabile la comparsa di effetti collaterali, anche se descritti come possibili: per tutti i farmaci antiparkinsoniani utilizzati è documentata, sulla base di sperimentazioni molto ampie e accurate, una significativa prevalenza dei probabili benefici rispetto alla possibile tossicità.

La compilazione puntuale di un diario del movimento che riporti l'andamento dei sintomi motori nel corso della giornata e in relazione agli orari di assunzione dei farmaci sarà uno strumento prezioso da analizzare nel corso delle visite per calibrare ulteriormente le scelte terapeutiche. È in questo senso raccomandabile che il diario venga compilato, dal paziente stesso o dal caregiver, nella settimana precedente la visita neurologica utilizzando lo schema in fondo all'opuscolo.



Il Caregiver e “la peculiarità parkinsoniana”

Immaginiamo la malattia di Parkinson come una grande stazione con tanti arrivi e altrettante partenze.

Le destinazioni sono diverse per ogni viaggiatore o, se vogliamo, per ogni paziente. Il malato parkinsoniano non è solo in questo viaggio individuale. Al suo fianco ha qualcuno che lo accompagnerà e avrà cura di lui.

Nelle fasi iniziali di malattia, subito dopo la diagnosi, non sembra apparentemente esserci alcuna necessità del caregiver.

Non a caso questa fase viene chiamata “luna di miele”: il congiunto malato non necessita di assistenza, è autonomo da un punto di vista motorio e se è presente disabilità è poca cosa che non ne limita l'autonomia.

Non per questo, però, il ruolo del caregiver è meno importante. L'accudimento non è limitato al solo compito fisico, ma riveste un significato più ampio ed essenziale che coinvolge l'aspetto emozionale, il sostegno, la condivisione e l'accettazione del nuovo stato di salute.

L'evoluzione della malattia, la comparsa di fluttuazioni motorie, la presenza di altre patologie concomitanti e il passare degli anni, rendono il viaggio più difficoltoso. Dalla completa autonomia passiamo alla fase in cui è presente disabilità: il familiare malato necessita di maggiore assistenza e così anche il vostro accudimento si deve adattare alle nuove necessità.

Sempre di più il caregiver sarà punto di riferimento non solo per il malato, ma anche per il medico di famiglia e il neurologo curante. Quest'ultimo chiederà informazioni al caregiver per apportare modifiche alla terapia in base alle osservazioni della quotidianità.

Nella fase avanzata di malattia per un miglior controllo motorio le scelte terapeutiche diventano più complesse (infusionali, chirurgiche) e solo la presenza e la collaborazione del caregiver renderà possibile tali interventi. Sarà sempre attraverso il colloquio tra clinico e caregiver che potranno essere evidenziati altri sintomi, ugualmente importanti, da conoscere e curare come i disturbi del sonno, della memoria e dell'umore.

L'aggravarsi della patologia coincide spesso con i fenomeni involutivi della senescenza, con conseguente naturale accentuazione dei sintomi motori e cognitivi e comparsa frequente di comorbidità gastroenterica, cardiovascolare, respiratoria, urologica, osteoarticolare tipica dell'età senile.

Col progredire della malattia l'aumentata disabilità e la conseguente diminuzione dell'autonomia, possono modificare il ruolo del paziente nell'ambito familiare e determinare una profonda variazione di abitudini, interessi e relazioni sociali.

Il caregiver assume sempre di più un ruolo attivo e diventa auspicabile, laddove possibile, l'intervento di gruppi di supporto (di matrice culturale, ricreativa, associativa) in grado di fornire compagnia, interessi, occasione di impegno e all'occorrenza assistenza. Le associazioni dei pazienti possono svolgere una funzione di primo piano nel guidare e supportare sia il paziente che il caregiver.

Quest'ultimo, in questa fase della malattia, può vivere quei sentimenti di frustrazione, di stress, di solitudine, di angoscia, di sensi di colpa, di stanchezza fisica che rendono molto difficile il cammino da fare. È in questi momenti che non bisogna aver paura di chiedere aiuto ad altri per condividere un ruolo che diventa troppo pesante.

Per il caregiver:

- quando diventa troppo difficile bilanciare la tua vita con le responsabilità del caregiving
- quando il carico fisico è più di quanto sei capace

È TEMPO DI CHIEDERE AIUTO

A chi chiedere aiuto?

- Associazioni Pazienti
- Servizi territoriali
- Assistenza domiciliare integrata

Essere preparati alla fine del viaggio: nessuno può predire le necessità del futuro, ma è saggio considerare una varietà di possibili scenari e prepararsi ad affrontarli.

Sia le cure palliative che l'hospice possono fornire servizi per assicurare, in presenza di personale sanitario qualificato, la migliore qualità di vita in una fase avanzata di malattia e quando arriverà il momento, assicurare il miglior fine vita nel processo naturale di evoluzione della malattia.

Di fronte a queste problematiche, il caregiver non dovrà prendere decisioni in solitudine ma deve cercare il conforto, la condivisione con altri familiari e con le figure sanitarie di riferimento.

IL CAREGIVER E LA GESTIONE DELLA DISABILITÀ QUOTIDIANA

Da quanto detto in precedenza si intuisce quanti e quali problemi il malato parkinsoniano incontra durante le attività della vita quotidiana e quante volte il caregiver si trova nella condizione di non saper dare delle risposte o di non sentirsi all'altezza della situazione. In questo opuscolo, necessariamente non esaustivo delle varie problematiche, verranno affrontati solo alcuni argomenti di una malattia complessa e poliedrica. Particolare attenzione è stata rivolta ad alcuni aspetti dei sintomi non-motori che hanno importanti ricadute sulla qualità di vita del malato e conseguentemente del caregiver.

I DISTURBI DEL SONNO

Il sonno regolare è una condizione fisiologica indispensabile per il benessere dell'individuo.

Si stima che il 60-90% dei pazienti parkinsoniani ha disturbi del sonno anche in fase molto precoce di malattia (può precedere di molti anni l'esordio dei sintomi motori).

Il sonno del malato parkinsoniano risulta spesso frammentato e instabile, con maggiori difficoltà di addormentamento e di mantenimento degli stadi più profondi; il risveglio è anticipato.

L'insonnia notturna è a sua volta responsabile di condizioni di maggiore stanchezza, sonnolenza e facile affaticabilità nelle ore



diurne, con difficoltà di concentrazione e di memoria, irritabilità, ansia e talora depressione dell'umore.

Se il malato riposa male anche il caregiver ha il sonno disturbato con ricadute negative sulla qualità di vita e maggiore fatica a portare avanti l'accudimento quotidiano.

Perché il sonno è alterato?

Le cause sono da ricercare innanzitutto nel processo neurodegenerativo che colpisce i centri nervosi del sonno. Altri fattori, come la perdita di efficacia dell'effetto dei farmaci, la comparsa di crampi, il tremore e le distonie dolorose, l'incremento della frequenza della minzione nella notte (nicturia) e la maggiore tendenza a sviluppare sintomi confusionali e allucinatori nelle ore notturne, concorrono a peggiorare la qualità del sonno.

Anche i farmaci antiparkinsoniani sono potenzialmente in grado di modificare il ciclo sonno-veglia.

Nei pazienti parkinsoniani si osserva una maggiore prevalenza di **disturbi primari del sonno**, comprendenti le apnee ostruttive nel sonno (OSA), il disturbo comportamentale della fase REM del sonno (RBD) e la sindrome delle gambe senza riposo (RLS).

I disturbi del sonno nella malattia di Parkinson:

- sono molto frequenti
- costituiscono un rilevante aspetto di peggioramento della qualità di vita del paziente e del caregiver
- sono spesso sottovalutati, non riconosciuti dal paziente stesso e dai curanti ma devono invece essere sistematicamente indagati e identificati
- possono essere migliorati modificando le terapie farmacologiche già in atto, con strategie comportamentali adeguate e, quando necessario, con provvedimenti terapeutici specifici

Come trattare i disturbi del sonno

È importante cercare di risolvere i disturbi del sonno perché, è bene ripeterlo, il buon riposo notturno è sinonimo di benessere dell'individuo.

I disturbi del sonno possono essere trattati con misure non farmacologiche o farmacologiche.

Il primo approccio alla cura dell'insonnia deve sempre prevedere alcune semplici strategie generali di igiene del sonno.

CONSIGLI PER UNA MIGLIORE QUALITÀ DEL SONNO

Gestisci la luminosità degli spazi: mantieni gli ambienti molto luminosi durante tutto il periodo di veglia diurna e definisci un passaggio graduale dalla luce naturale a quella artificiale della sera

Mantieni orari regolari durante la vita quotidiana

Pianifica un programma di attività "affaticanti" (ad esempio una passeggiata, attività fisica nel pomeriggio o alla sera, oppure un bagno caldo prima di coricarti)

Evita eccessivi stimoli sensoriali, visivi e uditivi nelle ore tardo-pomeridiane e serali

Limita la durata di eventuali sonnellini pomeridiani (non superiori ai 30 minuti)

Evita il caffè e le bevande alcoliche dall'orario di pranzo in poi

Fai una cena leggera e un piccolo spuntino prima di coricarti

Riduci l'assunzione di liquidi alla sera

Limita rumori ed eventuali disturbi ambientali nelle ore di sonno

Scegli un materasso abbastanza duro, coperte leggere e lenzuola e indumenti più "scivolosi" per facilitare i movimenti a letto

Se non riesci a dormire non rimanere forzatamente a letto

I DISTURBI PRIMARI DEL SONNO

La sindrome delle apnee ostruttive nel sonno (OSAS) è dovuta al collassamento delle alte vie aeree durante il sonno profondo con conseguente severo russamento e con fasi di sospensione del respiro della durata di molti secondi. Le apnee ostruttive nel sonno possono avere conseguenze sia immediate (sonnolenza diurna; riduzione delle performance fisiche e mentali; incremento del rischio di incidenti; astenia, cefalea, depressione, ansia, irritabilità), sia a lungo termine (obesità, ipertensione, cardiopatia, incremento del rischio di infarto e ictus). Il trattamento può basarsi nei casi più lievi su strategie comportamentali (calo ponderale, posizione nel sonno, modificazione delle abitudini alimentari serali), mentre nei casi più severi è necessario utilizzare un supporto ventilatorio notturno.

Il disturbo comportamentale in sonno REM (RBD) è caratterizzato dalla comparsa di un'attività motoria e verbale durante la fase REM del sonno, quella in cui avvengono i sogni e che normalmente si associa a un completo rilassamento muscolare. L'alterazione delle strutture del Sistema Nervoso Centrale che modulano questo meccanismo, talora precoce nei pazienti con malattia di Parkinson, fa sì che il tono dei muscoli non sia "inibito".

Il paziente può parlare, urlare, calciare, lottare vigorosamente e talora colpire il compagno di letto, oppure urtare con forza gli oggetti circostanti o cadere dal letto. Il trattamento con bassi dosaggi di clonazepam è generalmente efficace nel limitare le manifestazioni della RBD.

La sindrome delle gambe senza riposo (RLS) è caratterizzata dalla comparsa nella fase di addormentamento di una sensazione intensa di fastidio degli arti inferiori con necessità irresistibile di muoverli e sfregarli, costringendo il paziente ad alzarsi ripetutamente dal letto. La sindrome delle gambe senza riposo può essere trattata con farmaci dopaminoagonisti e benzodiazepine (clonazepam).

La **terapia farmacologica** dell'insonnia può basarsi sull'impiego di farmaci ipnoinducenti, preferibilmente a breve emivita e per un periodo limitato di tempo.

Quando sono presenti depressione dell'umore e insonnia, che si caratterizza per il tipico risveglio centrale o precoce, occorre associare un trattamento con farmaci antidepressivi.

Se l'insonnia è dovuta a un'esacerbazione notturna dei sintomi parkinsoniani, la levodopa a rilascio controllato, o un dopamino-agonista a effetto prolungato, possono avere un effetto favorevole sul sonno.

Quando sono presenti sintomi come le allucinazioni o i deliri notturni è opportuna una revisione della terapia antiparkinsoniana con la riduzione o la sospensione dei farmaci che possono favorire tali sintomi.

L'introduzione di farmaci neurolettici atipici può essere necessaria quando l'efficacia dei precedenti trattamenti è parziale.

Nei casi di **eccessiva sonnolenza diurna**, non chiaramente correlata con insonnia può essere necessario rivalutare il dosaggio giornaliero dei farmaci dopaminergici, in primo luogo i dopaminoagonisti.

Le informazioni che il caregiver sarà in grado di fornire orienteranno le scelte terapeutiche da parte del clinico sul miglior trattamento e/o strategia da adottare per cercare di migliorare i disturbi.



I DISTURBI COGNITIVO-COMPORTAMENTALI E NEUROPSICHIATRICI: cosa sapere e come affrontarli

Disturbi cognitivi

L'attività mentale è un insieme di funzioni cognitive, come ricordare, programmare, parlare, prestare attenzione, che ci permette di percepire e interpretare correttamente gli stimoli che ci circondano e di rispondere a essi in modo coerente.

Nella malattia parkinsoniana possono essere presenti difficoltà cognitive lievi e selettive fin dalle fasi iniziali. Tali disturbi possono progredire nel corso della malattia fino a configurare un disturbo cognitivo globale noto come Parkinson-Demenza.

Bradifrenia (acinesia psichica): rallentamento dei processi di pensiero.

Come riconoscerla: la risposta del paziente a domande che vengono poste è fornita dopo un lungo intervallo di tempo (la formulazione del pensiero è rallentata).

Cosa può fare il caregiver? Rispettare i tempi del paziente, non mettergli fretta, poichè ciò rischia di farlo agitare e rallentare ancora di più.

Disturbi delle funzioni attentive: l'attenzione è la capacità che permette di concentrarsi su un'attività e di portarla a termine. Senza di essa nessuna attività cognitiva sarebbe possibile.

Non è un sistema unico ma è costituita da numerose componenti:

Attenzione sostenuta: è la capacità che permette di mantenere la concentrazione in un'attività per un certo periodo di tempo, per esempio ascoltare una conversazione, vedere un film, leggere il giornale.

Attenzione selettiva: è la capacità che permette di concentrarsi solo su alcuni stimoli, ignorandone altri, per esempio leggere un giornale senza farti distrarre dalla televisione, seguire una conversazione con più persone presenti.

Attenzione divisa: è la capacità che permette di eseguire due compiti contemporaneamente (cognitivi o motori), ad esempio guidare l'automobile mentre stai ascoltando la radio, camminare e rivolgere la parola a qualcuno che ti chiama.

Come si manifestano: il paziente non riesce a portare a termine l'attività che sta svolgendo perché si stanca facilmente oppure la sua attenzione passa rapidamente da uno stimolo all'altro, facendosi distrarre con facilità.

Cosa può fare il caregiver? Non chiedere al paziente di svolgere più attività contemporaneamente, evita di portarlo in luoghi affollati e rumorosi se ci si accorge che si infastidisce e si distrae. Dai consigli, sollecitazione, aiuto, suggerimenti per continuare l'attività. Compiti troppo complessi o, al contrario, troppo semplici possono fargli perdere l'interesse.

Disturbi delle funzioni esecutive

I disturbi delle funzioni esecutive sono i più frequenti, spesso presenti nelle fasi iniziali quando vi è una conservazione delle altre abilità cognitive. Le funzioni esecutive rappresentano l'insieme di tutti quei processi mentali necessari per riconoscere, affrontare e risolvere i problemi che si verificano nella vita di tutti i giorni. Svolgono una funzione di controllo per guidare il comportamento finalizzato, soprattutto in situazioni nuove e complesse.

Pianificazione e organizzazione: identificano lo scopo di un'azione, stabiliscono la sequenza delle attività che portano al raggiungimento dell'obiettivo, coordinano e dirigono l'azione selezionando la strategia migliore tenendo anche conto del contesto sociale nel quale l'azione si svolge.

Come si manifestano: può succedere che durante un'attività della vita quotidiana il comportamento del paziente risulti "caotico e disorganizzato". Ad esempio potrebbe muoversi in continuazione senza avere uno scopo finalizzato o potrebbe iniziare un compito, compierne una parte e poi perdere il filo oppure perdere l'ordine corretto delle tappe che assicurano lo svolgimento di un'azione (soprattutto se i compiti sono nuovi e/o complessi, ad esempio preparare una cena con più portate).

Giudizio: capacità che usiamo quando poniamo domande che cominciano con "se...", quindi", permettendoci di valutare la sicurezza o il vantaggio di una situazione e immaginare le

possibili conseguenze della stessa.

Come si manifesta: il paziente potrebbe diventare impulsivo, perdere il senso di prudenza e agire senza pensare alla conseguenza delle sue azioni, tentando di perseguire attività che possono risultare rischiose, come guidare l'automobile, gestire gli affari e le questioni finanziarie.

Flessibilità cognitiva: capacità di vedere un problema o una situazione da angolazioni differenti, anche se suggerite da altri. Consiste, quindi, nella capacità di mutare il proprio comportamento e il proprio pensiero in relazione al contesto attuale.

Come si manifesta: il comportamento del paziente potrebbe diventare "rigido" portando le persone a definirlo "testardo, monotono e ripetitivo", "focalizzato solo su alcune idee".

Astrazione: il pensiero astratto aiuta a gestire tutto ciò che non è concreto nella nostra vita.

In mancanza di concetti astratti la persona rimane legata alla concretezza e all'immediatezza della situazione.

Come si manifesta: il paziente potrebbe faticare a comprendere le barzellette, i proverbi, le metafore.

Ragionamento: è la capacità di risolvere le situazioni con il pensiero, ci aiuta a capire quanto certe cose siano più importanti di altre e questo ci permette di stabilire precedenze e priorità.

Come si manifestano: il paziente potrebbe considerare come molto importanti cose che in realtà non lo sono, per esempio insistere in modo esagerato e irragionevole nel voler trovare e indossare un dato indumento col rischio di arrivare tardi a un appuntamento importante.

Cosa può fare il caregiver? Evitare le espressioni che indicano la capacità di ragionare ("non capisci che...?", "non vedi che...?") in quanto potrebbero frustrare il malato. Affiancare il malato nello svolgimento di attività, soprattutto se nuove e complesse, intervenendo solo all'occorrenza.

Disturbi delle funzioni mnesiche

La memoria è la “colla” che attacca la persona alla continuità della vita. Quando la memoria inizia a declinare, i nostri legami con la vita iniziano a disfarsi. Anche la memoria è costituita da numerose componenti, per cui è più giusto parlare di “memorie”.

Memoria a breve termine: trattiene le informazioni per qualche secondo, permettendoci di compiere altre funzioni.

Ad esempio, ci permette di fare una telefonata ricordando il numero telefonico, di apprendere ciò che stiamo leggendo in quanto ricordiamo ciò che abbiamo letto pochi istanti prima.

Come si manifesta: il paziente potrebbe faticare a comprendere frasi lunghe e complesse (ad es. “vai in camera, prendimi la maglietta gialla, quella con le maniche lunghe, si trova nel cassetto in alto a sinistra”).

Memoria a lungo termine: consente di apprendere nuove informazioni e di trattenerle nella nostra memoria per un lungo periodo di tempo (anche tutta la vita). Esistono diverse memorie a lungo termine.

Nella malattia di Parkinson possono risultare compromesse:

La memoria episodica: capacità di rievocare esperienze correlate a uno specifico contesto spazio-temporale, ad esempio dove e con chi si è trascorso lo scorso Natale.

Come si manifesta: il paziente potrebbe dimenticare il contenuto di una telefonata, riferire in modo poco preciso avvenimenti occorsi nei giorni precedenti.

La memoria prospettica: insieme di abilità che consentono di ricordare di eseguire un'azione nel futuro, ad esempio ricordarsi di fare una certa telefonata a una determinata ora, festeggiare il compleanno dell'amico, andare all'appuntamento fissato.

Come si manifesta: il paziente potrebbe dimenticarsi di prendere il farmaco all'ora prestabilita, di andare alla visita medica programmata, di pagare la bolletta entro la data di scadenza.

Cosa può fare il caregiver? Nella malattia di Parkinson i disturbi di memoria, soprattutto nella fase iniziale, sembrano essere secondari ai disturbi attentivi (se non si presta attenzione a

un'informazione sarà difficile memorizzarla; si veda il paragrafo “Attenzione”). Può essere utile suggerire l'utilizzo di un'agenda dove far segnare i vari appuntamenti, le scadenze e tutto ciò che si ritiene sia importante ricordare.

Disturbi delle funzioni visuo-spaziali

Insieme di capacità che ci permettono di percepire e agire in funzione di coordinate spaziali, ad esempio muoverci nello spazio, orientarci in luoghi familiari e sconosciuti, riconoscere oggetti e volti, disegnare.

Come si manifestano: il paziente potrebbe far fatica a orientarsi in contesti sconosciuti, compiere degli errori nell'interpretazione di stimoli visivi (ad es. il disegno delle mattonelle di un pavimento o di un tappeto può rappresentare buchi che bisogna scavalcare o evitare), presentare una scrittura alterata e non essere in grado di stimare distanze e profondità (capacità indispensabile nella guida).

Cosa può fare il caregiver? Scoraggiare l'utilizzo dell'auto e, se il malato insiste nel voler guidare, accompagnarlo se si reca in luoghi sconosciuti (ad es. strade nuove, centri commerciali).

Evitare la guida quando le condizioni di luminosità/visibilità non sono ottimali. Non insistere a proporre attività che implicano il corretto funzionamento visuo-spaziale (ad es. puzzle) se ci si accorge che la persona mostra difficoltà.

Disturbi comportamentali

Sono i comportamenti “insoliti” che la persona può manifestare dopo l'esordio della malattia. A volte la personalità si modifica (ad es. da riservata e inibita, diventa scurrile e scontrosa), oppure alcuni tratti caratteriali si accentuano fino a diventare eccessivi (la pigrizia evolve verso l'apatia dove nessuno stimolo è in grado di suscitare interesse).

Come si manifesta: il paziente si irrita facilmente, si arrabbia e si agita senza motivo; potrebbe essere scontroso quando sollecitato a fare un'attività, non sopportare di essere contraddetto, tendere ad alzarsi dalla carrozzina anche se in realtà rischia di cadere, avere delle idee fisse, sviluppare progetti grandiosi

e poco realistici, spostare in continuazione oggetti senza un apparente motivo.

Cosa può fare il caregiver? I disturbi comportamentali sono sensibili oltre che alla malattia anche alla personalità pre-morbosa (al carattere della persona prima della malattia) e alle caratteristiche dell'ambiente relazionale e sociale circostante.

Per poter intervenire con strategie di compenso è necessaria un'attenta osservazione per comprendere quali siano gli stimoli e le situazioni che scatenano o aumentano il disturbo in "quella persona, con quel carattere, che vive in quell'ambiente".

Disturbi neuropsichiatrici

Depressione

È presente in circa il 20-40 % nei malati parkinsoniani.

Talvolta può essere difficile da diagnosticare perché i sintomi della depressione e del Parkinson possono sovrapporsi (es. mancanza di energia e di interessi, insonnia o ipersonnia, perdita di peso, rallentamento psicomotorio).

La depressione può subentrare in ogni momento durante il corso della malattia e può manifestarsi prima dei sintomi motori, rappresentando in questo caso un vero sintomo (non motorio) di malattia (depressione maggiore endogena).

La depressione reattiva, in cui è prevalente la componente psicologica, è secondaria alla condizione di malattia e ciò che essa comporta.

Come si manifesta: il paziente potrebbe svegliarsi la mattina senza avere la voglia di affrontare la giornata, non avere energie e non provare più piacere nel fare le cose per la mancanza di interesse (anedonia). Potrebbe essere presente il ritiro sociale con tendenza all'isolamento evitando i contatti con parenti, amici.

Cosa può fare il caregiver? Poiché la persona depressa tende a ritirarsi dalle attività e dalle relazioni sociali a volte necessita di essere spronata e sollecitata nell'affrontare gli stimoli e magari accompagnata. Fare le cose insieme a una persona cara può essere d'aiuto. Serve però trovare il giusto grado di stimolazione, spronare è importante ma deve essere fatto nella giusta misura.

Apatia

È una sindrome comportamentale, spesso fonte di importante stress per il caregiver, che si manifesta con una riduzione del livello di motivazione nel fare le cose. La persona appare disinteressata a ogni stimolo proposto e presenta un appiattimento/indifferenza affettiva passando intere giornate in casa senza lamentarsi.

Tali manifestazioni possono essere confuse con quelle tipiche del disturbo depressivo, ma in quest'ultimo caso il paziente è triste per pensieri negativi che riguardano la sua condizione.

È importante distinguere i due aspetti perché non sempre l'apatia è un sintomo della depressione ma costituisce un disturbo a sè stante con base organica.

La diagnosi differenziale è necessaria al fine di impostare un corretto trattamento (farmacologico e/o psicoterapico).

Come si manifesta: il paziente perde il desiderio di svolgere le attività della vita quotidiana, privilegiando attività sedentarie (stare in poltrona, guardare per ore la televisione), poco impegnative, tendenzialmente passive e solitarie.

Cosa può fare il caregiver? Non pensare che la tendenza all'inattività sia per forza un sintomo depressivo; utile confrontarsi con il Neurologo curante rispetto alla diagnosi per capire quanto può essere utile stimolare il malato allo svolgimento di attività.

Ansia

È un'emozione che tutti provano e generalmente è utile perché mette in allerta l'individuo in vista di un compito che può essere impegnativo e merita particolare attenzione. Talvolta, però, l'ansia diventa eccessiva e la persona non riesce più a gestirla adeguatamente. In questo caso ci possiamo trovare di fronte a un vero e proprio disturbo caratterizzato da sintomi come irritabilità, tensione, facile distraibilità, facile affaticabilità, irrequietezza e insonnia.

I disturbi d'ansia possono essere presenti prima dell'esordio della malattia oppure associarsi alla sua comparsa.

Quando l'ansia è strettamente legata alla malattia può comportare sentimenti negativi quali ad esempio paura per il futuro, timore delle cadute, timore del giudizio degli altri per gli aspetti visibili della patologia.



In questi casi la sintomatologia ansiosa determina il peggioramento dei sintomi motori come il tremore e/o la rigidità.

In coincidenza con le fasi "off" il malato talvolta può avere ansia con sensazione di angoscia e fenomeni caratteristici come attacchi di panico o ansia generalizzata (aumento della frequenza cardiaca, sudorazione, tremori, fame d'aria, nausea, capogiri, sensazione di svenimento o morte imminente).

In questi casi, l'ottimizzazione della terapia farmacologica, riducendo o eliminando le fasi "off", può determinare la riduzione o la scomparsa di tali sintomi.

Cosa può fare il caregiver? Il paziente parkinsoniano ansioso spesso richiede la presenza costante di un familiare che lo rassicura. Necessario anche in questo caso riferire tali disturbi al Neurologo per cercare di risolvere tali problematiche.

Psicosi

Nelle fasi avanzate della malattia possono manifestarsi sintomi psicotici caratterizzati dalla presenza di disturbi percettivi (allucinazioni visive, illusioni percettive, fenomeni allucinatori minori)

e/o da disturbi del pensiero (delirio, ovvero convinzioni errate). Il malato diventa sempre meno capace di capire, interpretare e quindi controllare il mondo che lo circonda vivendo sentimenti di paura e disagio.

Come si manifesta: il paziente potrebbe vedere persone o animali che non esistono, percepire una sensazione vivida che qualcuno sia presente nelle immediate vicinanze (spesso alle sue spalle) quando di fatto non c'è nessuno, vedere ombre in movimento ai lati del campo visivo.

Potrebbe sviluppare dei pensieri erronei e distorti, ad esempio essere convinto che il coniuge lo tradisca (delirio di gelosia), lo voglia abbandonare (delirio di abbandono) o avvelenare (delirio di veneficio), anche se non esiste alcun motivo reale a supporto di tali pensieri.

Cosa può fare il caregiver? Informare quanto prima il Neurologo. Evitare di lasciare la persona in ambienti poco luminosi in quanto sembra che possono aumentare il comparire di allucinazioni. Non contraddire il paziente, non tentare di convincerlo dell'irrealtà di ciò che vede e pensa ma cercare di rassicurarlo concentrando la sua attenzione su altro.

Disturbi del controllo degli impulsi

Sono strettamente legati alla terapia dopaminergica, per questo motivo è fondamentale che il Neurologo sia informato della loro presenza al fine di potere intervenire attraverso modifiche farmacologiche per eliminare o almeno ridurre la sintomatologia. Tali manifestazioni se non prontamente riconosciute (importanza del caregiver) e affrontate sono fonte di stress costante, di danni economici rilevanti con conseguenze rovinose familiari.

I pazienti infatti tendono a minimizzare, giustificare e nascondere questi aspetti.

Gambling (gioco d'azzardo patologico): attitudine compulsiva al gioco (slot machine, gratta e vinci...), la persona non riesce a resistere all'impulso al gioco nonostante questo provochi gravi conseguenze (perdite economiche o problematiche nei rapporti familiari).

Ipersessualità: aumento della libido per cui la persona necessita di esperienze sessuali con maggiore frequenza rispetto alle precedenti abitudini con richieste continue nei confronti del partner. Potrebbero inoltre comparire manifestazioni parafiliche (es. pedofilia, sadismo, travestitismo...).

Shopping compulsivo: impulso irrefrenabile e immediato all'acquisto di cose non strettamente necessarie: solo comprando la persona sente di alleviare la tensione interna. Spesso porta a compromissioni della sfera finanziaria e relazionale.

Binge Eating Disorder (Disturbo da alimentazione incontrollata): consumo incontrollabile di una quantità di cibo di molto superiore rispetto a quella necessaria ad alleviare la fame.

Dipendenza da Internet: la persona trascorre molto tempo in internet apparendo dipendente dalla navigazione in rete (può ad esempio alzarsi la notte per mettersi al PC e immergersi nelle sue attività).

Punding: accumulare, collezionare, ordinare, catalogare oggetti in modo ripetitivo e compulsivo.

Sindrome da Disregolazione Dopaminergica: dipendenza dai farmaci dopaminergici che il paziente si autosomministra in modo sregolato determinando un incremento spontaneo, progressivo del numero delle somministrazioni e delle dosi dei farmaci. Contemporaneamente è presente il tentativo di nascondere il reale dosaggio e di fare resistenza alla riduzione del dosaggio.

Come si manifestano: il paziente sperimenta l'incapacità a resistere alla tentazione di eseguire un certo atto (es. giocare alle slot machine o comprare qualcosa); il crescente senso di tensione/attivazione prima di compierlo seguito da un senso di piacere/gratificazione durante l'azione. Il malato potrebbe sottovalutare le conseguenze di tale disturbo (per es. spendere più denaro di quello che si ha a disposizione arrivando a chiedere prestiti ad amici e conoscenti), mentire alle persone care innescando un vero e proprio circolo vizioso dalle conse-

guenze pericolose per l'equilibrio delle relazioni familiari. Tali disturbi vengono sottovalutati e quasi sempre giustificati dal paziente: non vale il detto "smetto quando voglio" perché in realtà è già questo un sintomo del disturbo.

Cosa può fare il caregiver? Essere vigile e informare quanto prima il Neurologo di ogni possibile segnale del disturbo.

Questi valuterà l'eventuale presenza ed entità del problema. Potrà essere necessario assumere un ruolo direttivo (per es. in caso di gioco d'azzardo controllare e regolare la disponibilità economica del paziente al fine di ridurre le situazioni di rischio) e svolgere una funzione di "controllo" per poter aiutare il malato. In tali casi, il supporto da parte di uno Psicologo, meglio se specializzato in tali problematiche, può sicuramente essere di aiuto e di conforto ai dubbi del caregiver.

La terapia sostitutiva dopaminergica è essenziale per curare la malattia. Conoscere, riconoscere e segnalare quanto prima al Neurologo l'eventuale comparsa di tali effetti collaterali è importante per il benessere totale dell'individuo malato e del contesto familiare.

I DISTURBI DELLA DEGLUTIZIONE E DELLA FONAZIONE

Altri aspetti importanti del caregiving quotidiano sono quelli relativi ai **disturbi della deglutizione e della fonazione** che bisogna saper riconoscere, monitorare e segnalare al medico. La logoterapia può essere di aiuto nel recupero/mantenimento di entrambe le funzioni.

I disturbi della deglutizione si riconoscono per la presenza di:

- **tosse dopo aver bevuto o mangiato**
- **voce gorgogliante**
- **sensazione di bolo fermo in gola e difficoltà di passaggio del bolo**
- **lentezza nel deglutire**
- **affaticabilità durante il pasto**
- **calo di peso**

Strategie per migliorare l'assunzione degli alimenti:

- sedersi bene sulla sedia, in posizione stabile, con buon controllo del tronco
- mantenere il tronco a 90 gradi e il capo flesso anteriormente
- rimanere concentrati, evitare di parlare, evitare di fare più cose contemporaneamente

In caso di difficoltà deglutitoria/disfagia seguire attentamente le istruzioni fornite dal Medico e/o dal Logopedista.

In particolare, per evitare problemi legati all'aspirazione di cibi nelle vie aeree, fare attenzione alle consistenze dei cibi:

- evitare i cibi secchi, granulosi, filacciosi
- evitare i cibi parcellizzati (per esempio il riso)
- evitare le doppie consistenze (per esempio la minestrina in brodo)
- bere utilizzando la cannuccia
- assumere i farmaci con un bolo di alimento morbido a consistenza omogenea (yogurt omogeneo, mousse di frutta, budino)

I disturbi della fonazione: si manifestano con modificazione del tono della voce che diventa sempre più basso di volume (ipofonia) e di difficile comprensione. Questo incide negativamente sul rapporto comunicativo con il caregiver che vive sentimenti di frustrazione e solitudine.

Strategie per migliorare la comunicazione:

- attirare l'attenzione delle persone prima di comunicare con loro
- ridurre al minimo eventuali rumori di sottofondo (per esempio la televisione)
- se l'interlocutore è distante, farlo avvicinare
- porsi di fronte all'interlocutore
- chiedere all'interlocutore se ha capito quello che gli è stato detto
- in ambienti molto rumorosi aiutarsi con la gestualità
- concentrarsi in modo da aumentare il più possibile il tono della voce

Iscriversi a corsi di teatro, dizione, canto favorisce il miglioramento della voce e nello stesso tempo di divertirsi.

I DISTURBI DELL'ALVO: LA STIPSI

La funzionalità gastrointestinale può essere rallentata in tutte le fasi della malattia di Parkinson e, proprio per tale ragione, la stipsi può comparire anche anni prima dell'insorgenza dei sintomi motori. La stipsi si manifesta come una riduzione della frequenza delle evacuazioni (meno di tre alla settimana) e/o una difficoltà all'espulsione delle feci.

Alcune misure comportamentali, che si traducono in semplici modifiche dello stile di vita, possono essere d'aiuto nel migliorare la stipsi, come per esempio:

- praticare attività fisica in modo regolare, compatibilmente con le proprie possibilità
- consumare almeno 5 porzioni di frutta e verdura al giorno, per garantire la giusta quantità di fibre
- bere almeno 1,5 l di acqua al giorno
- se possibile cercare di defecare appena si percepisce lo stimolo evitando di rimandare l'evacuazione a tempi successivi
- cercare di sincronizzare la defecazione al mattino dopo la colazione o dopo un pasto
- eseguire un massaggio addominale può essere utile per favorire la defecazione
- in alcuni casi, specialmente quando si percepisce la sensazione di blocco a livello retto-ale, può essere utile defecare tenendo i piedi appoggiati su un piccolo sgabello (di circa 20 cm di altezza); questo accorgimento permette di assumere una posizione più simile a quella che si avrebbe sul gabinetto "alla turca", consentendo una più facile espulsione delle feci

Nelle situazioni di stipsi cronica potrebbe essere utile il consulto di specialisti quali Nutrizionista e Gastroenterologo per impostare una dieta mirata o per valutare la necessità di una terapia farmacologica adatta (supposte di glicerina, microclismi o lassativi osmotici, stimolanti, procinetici o pro-secretori intestinali). Tuttavia non sempre la stipsi si risolve con l'assunzione di farmaci. In diversi casi, soprattutto nelle donne, è presente un disturbo funzionale della defecazione legato alla ridotta capacità di coordinare la contrazione dei muscoli addominali con il rilasciamento dei muscoli pelvici e dello sfintere anale. In queste situazioni la terapia riabilitativa, coordinata dal Gastroenterologo con il supporto di un Fisioterapista, deve essere mirata a ripristinare la corretta sinergia muscolare attraverso la riabilitazione del pavimento pelvico.

I DISTURBI DELLA PRESSIONE ARTERIOSA

Alcune alterazioni della pressione sanguigna possono riguardare le persone affette da malattia di Parkinson. Circa il 50% dei pazienti può presentare segni compatibili con la diagnosi di ipotensione ortostatica, vale a dire un abbassamento evidente della pressione quando si mantiene la posizione eretta per un periodo prolungato di tempo. Questo sintomo può comparire in qualsiasi fase della malattia, anche se è più frequente negli stadi più avanzati. Va tenuto presente che anche i farmaci per la malattia di Parkinson possono causare ipotensione ortostatica.

Circa la metà delle persone con ipotensione ortostatica soffre anche di ipertensione supina, vale a dire un innalzamento dei livelli di pressione sanguigna in posizione coricata. In questi casi si parla di sindrome "ipotensione ortostatica-ipertensione supina". L'ipertensione supina comporta un notevole aumento del rischio cardiovascolare e cerebrovascolare, rappresentando un fattore di prognosi negativo per numerose malattie cardiache e cerebrali, anche potenzialmente fatali. Spesso sono i familiari o il caregiver ad accorgersi per primi dell'insorgenza di sintomi correlabili all'ipotensione ortostatica, come per esempio capogiri e vertigini. In questo caso è importante informare il medico curante del problema.



L'ipotensione ortostatica si caratterizza per una sensazione di capogiro accompagnata da offuscamento della vista. Questi sintomi sono spesso accompagnati da un senso di debolezza generalizzata. In alcuni casi è presente una sensazione di stordimento tale da non riuscire a focalizzare i pensieri e l'attenzione, quasi come se la "testa fosse vuota". L'identificazione precoce di questa problematica permette di adottare una serie di comportamenti utili a limitarne i sintomi, a prevenire le cadute e i conseguenti traumi.

L'approccio ai sintomi dell'ipotensione ortostatica è principalmente non farmacologico. Esistono diverse tecniche comportamentali da assumere o evitare per migliorare la gestione sintomatologica correlata all'ipotensione ortostatica, nonché alcune manovre fisiche che riducono il calo pressorio e che possono essere messe in pratica al primo sintomo di pressione bassa. Qualora le tecniche comportamentali non dovessero garantire una gestione ottimale dei sintomi da ipotensione ortostatica, il medico potrà valutare la necessità di un trattamento farmacologico.

Ipotensione Ortostatica

COMPORTAMENTI DA ADOTTARE

- Compilare un diario pressorio, per avere traccia dei valori misurati a domicilio. La pressione andrebbe preferibilmente misurata prima di assumere qualunque farmaco, al mattino prima di alzarsi oppure, se in altri momenti della giornata, dopo almeno 5 minuti in posizione coricata, quindi andrebbe rimisurata al primo e al terzo minuto dall'assunzione della postura eretta
- Al risveglio è opportuno sedersi sul letto per alcuni minuti, quindi mettere le gambe giù dal letto rimanendo ancora seduti per qualche minuto e, infine, alzarsi. Se l'ipotensione è molto marcata al mattino è consigliabile fare colazione e assumere la terapia seduti a letto e attendere 30-60 minuti prima di alzarsi
- Bere almeno 2-2,5 litri di liquidi al giorno. Bere rapidamente mezzo litro di acqua (pari a 500 ml o 500 cc) aumenta la pressione arteriosa e può essere una strategia per contrastare i sintomi da ipotensione ortostatica
- La dieta deve essere ricca di fibre e l'apporto di liquidi adeguato; i pasti devono essere frazionati e frequenti, con un ridotto apporto di carboidrati in particolare a pranzo
- Aumentare l'apporto di sale nella dieta
- Dormire con la testa e la parte alta del corpo sollevate rispetto ai piedi. Per una posizione corretta è necessario inclinare tutto il letto, alzando la testata di 15-30 cm
- Praticare attività fisica in modo costante e senza eccedere nell'intensità dello sforzo
- In estate mantenere bassa la temperatura dell'ambiente in cui si trascorre la maggior parte del tempo, eventualmente usando l'aria condizionata. Il condizionamento dell'ambiente è ancora più importante se si ha la febbre. Preferire la montagna per le vacanze estive
- Può essere utile avere a disposizione una sedia pieghevole a bastone, come quelle utilizzate dai pescatori, da portare con sé fuori casa in caso di necessità

- Può essere utile considerare l'utilizzo di calze elastiche e/o di indumenti di supporto quali la pancera. Le calze devono essere a compressione graduata ed esercitare una pressione a livello della caviglia di 30-40 mmHg (calze antiembolo a compressione graduale, collant o monocollant destro e sinistro classe KL2 a punta aperta)
- Manovre fisiche che riducono il calo pressorio da usare al primo sintomo di pressione bassa:
 - piegarsi in avanti come per allacciarsi una scarpa e/o stare su un piede appoggiando l'altro su una superficie più alta come, per esempio, una sedia
 - accovacciarsi piegando le ginocchia ("squatting")
 - Incrociare le gambe "a forbice"
 - contrarre la muscolatura addominale, delle gambe e dei glutei quando si è in piedi e anche quando si incrociano le gambe
 - piegare la testa a livello del cuore quando si è in piedi o seduti

COMPORTAMENTI DA EVITARE

- Alzarsi improvvisamente in piedi, soprattutto al risveglio
- Rimanere fermi in piedi per periodi di tempo prolungati
- Rimanere a lungo sdraiati durante il giorno
- Fare sforzi prolungati che possono causare un aumento della pressione addominale durante la minzione e la defecazione
- Esporsi a temperature ambientali elevate, inclusi bagni e docce caldi
- Eseguire sforzi fisici intensi
- Fare pasti molto abbondanti e ricchi di carboidrati (gli alimenti contenenti carboidrati come la pasta, il pane e i dolci sono quelli che più accentuano il calo pressorio)
- Evitare le bevande alcoliche (l'alcool è un vasodilatatore e può peggiorare l'ipotensione ortostatica)

MALATTIA DI PARKINSON E ALTRE PATOLOGIE INTERCORRENTI

Qualsiasi fatto acuto che riguarda una modificazione dello stato di salute (problemi internistici intercorrenti e/o traumi, interventi chirurgici) può determinare l'improvviso e significativo peggioramento dei sintomi della malattia di Parkinson.

Spesso un improvviso peggioramento motorio e comportamentale (rallentamento, tendenza all'assopimento o, al contrario, irrequietezza e aggressività) può essere la prima manifestazione di un fatto acuto (frequentemente infezioni delle vie urinarie o polmoniti, anche in assenza di febbre o di qualsiasi altro sintomo tipico quali bruciore urinario nel caso di infezioni urinarie o tosse nel caso di polmoniti).

La disidratazione è spesso causa di rapidi peggioramenti della condizione motoria e clinica generale (attenzione alla febbre che spesso determina disidratazione). Anche il vomito e la diarrea possono alterare la condizione motoria e clinica e determinare disidratazione. Per trattare il vomito bisogna evitare l'utilizzo di farmaci parkinsonizzanti (Metoclopramide), preferendo domperidone o, nei casi più gravi, ondansetron.

Per la diarrea vanno assolutamente evitati i farmaci tipo loperamide, preferendo, se necessario, oltre ad una buona idratazione, l'utilizzo di fermenti lattici.

Diarree di lunga durata erroneamente vengono spesso trattate come infezioni intestinali (con utilizzo di antibiotici) mentre più di frequente rappresentano il campanello di allarme della presenza di fecalomi (masse di feci dure) a livello delle parti più alte dell'intestino. È quindi necessario avvisare il medico curante al fine di verificare tale situazione e provvedere alla rimozione del fecaloma.

Se tale problema non è prontamente diagnosticato si può arrivare alla sub-occlusione intestinale e poi all'occlusione intestinale che può necessitare di un intervento chirurgico urgente per essere risolta.

In caso di necessità di ricovero ospedaliero per intervento chirurgico il Chirurgo/Anestesista va avvisato della presenza della malattia di Parkinson in modo che venga scelta l'anestesia più idonea per il paziente. Assolutamente da evitare la sospensione acuta della terapia dopaminergica, che può determinare importanti problemi (febbre molto alta, alterazioni muscolari). Se la via orale non è utilizzabile, la terapia dopaminergica può essere variata in accordo con il Neurologo al fine di garantirne la continuità durante e dopo l'intervento chirurgico.

Importante è ricordare che durante ricoveri ospedalieri per altri motivi di salute non inerenti alla malattia parkinsoniana la terapia deve essere assunta in modo regolare sia per dosaggio che per orario di assunzione come al domicilio. In questi casi la figura del caregiver diventa indispensabile per le preziose informazioni che può dare al clinico al personale infermieristico.





Le attività della vita quotidiana

STILE DI VITA: qualche utile suggerimento e/o raccomandazione

La malattia di Parkinson aumenta l'impaccio motorio, determina rallentamento dei movimenti, altera la deambulazione e l'equilibrio portando il paziente a muoversi meno e a diventare sedentario.

Porta inoltre all'isolamento sociale, sia per le problematiche motorie fonte di imbarazzo (rallentamento, tremore, discinesie) che per la mancanza di iniziativa (apatia) e le alterazioni dell'umore (depressione, ansia).

L'isolamento sociale determina la riduzione dell'attività fisica favorendo la sedentarietà. Quest'ultima peggiora la condizione motoria e va sempre contrastata. Per tali motivi si raccomanda sempre di effettuare una costante attività motoria: è sufficiente fare con continuità un'attività fisica, per esempio camminare, per circa 20-30 minuti 3-4 volte alla settimana.

Il paziente va incoraggiato a iniziare o a continuare un'attività motoria che sia di suo gradimento (camminare, nuotare, andare in bicicletta, andare in palestra).

Va stimolato il mantenimento di una vita attiva, con la partecipazione alle attività della vita quotidiana e sociale favorendo attività anche ludico-ricreative all'esterno del domicilio (attività da fare insieme a altre persone come ad esempio giocare a carte, frequentare corsi di pittura, corsi di recitazione, ecc.).

IL RUOLO DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE: suggerimenti per il malato e il caregiver

La terapia occupazionale valuta le attività quotidiane in modo da suggerire quelle strategie che permettano alla persona malata di essere il più possibile autonoma, nonché di adattare l'ambiente in cui vive alle sue abilità motorie e alle disabilità.

Le prime attività che necessitano di essere eseguite correttamente e con attenzione sono quelle che vengono svolte tutti i giorni, ovvero le attività di vita quotidiana spesso considerate banali e altrettanto spesso eseguite in modo scorretto o addirittura pericoloso.

Per attività di vita quotidiana (AVQ) si intendono:

- Abbigliamento
- Igiene personale
- Alimentazione
- Spostamenti

Di fondamentale importanza è il ruolo del caregiver che non deve sostituirsi totalmente nell'esecuzione delle attività della vita quotidiana, ma deve lasciare che il paziente le svolga in autonomia, coi propri tempi, per quanto possibile.

COME SVOLGERE LE ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA IN AUTONOMIA E IN SICUREZZA

I pazienti devono potersi prendere cura del proprio corpo il più a lungo possibile in modo autonomo ed è quindi opportuno adottare delle soluzioni per facilitare questo compito.

Le strategie adottate per gestire la propria autonomia variano a seconda delle abilità residue della singola persona.

Igiene

Per consentire una corretta esecuzione dell'attività, diminuire l'affaticamento e prevenire il rischio di caduta si consiglia di mantenere la postura seduta sia al lavandino che in doccia con idonei adattamenti ambientali.

Gli oggetti di uso quotidiano devono essere posti in modo



tale da essere facilmente raggiungibili. Questi possono essere modificati in base alle esigenze della singola persona (impugnature ingrossate, prolunghe ecc.). In alcuni casi si passa all'utilizzo di oggetti diversi come spazzolini e rasoi elettrici.

Abbigliamento

È importante che le operazioni riguardanti il vestirsi e lo svestirsi vengano svolti da seduti, per evitare cadute e ridurre l'affaticamento, così come avviene per l'igiene.

La scelta di indumenti adatti consente alla persona di continuare a indossarli autonomamente. A tale scopo è consigliato scegliere capi d'abbigliamento comodi, ampi, con allacciature semplici (bottoni automatici, velcro) e calzature con strappi.

Può risultare utile impiegare ausili come calzascarpe a manico lungo o infilare calze.

Alimentazione

Per salvaguardare l'autonomia durante l'alimentazione è possibile adottare qualche semplice accorgimento.

Sedersi correttamente al tavolo appoggiando i gomiti su di esso può agevolare l'utilizzo delle posate e ridurre la difficoltà di esecuzione del gesto (avvicinamento e sostegno della posata alla bocca).

Utilizzare posate con impugnature ingrossate per facilitare la presa, bicchieri antiribaltamento, cannuce o bicchieri con beccuccio, piatti con bordo rialzato che aiuta nella raccolta del cibo e con intercapedine per mantenerlo al caldo

Adattamenti domiciliari ovvero rendere la casa più sicura

In base alle possibilità motorie del paziente e alle sue esigenze si propongono eventuali modifiche e/o strategie in modo tale da mantenere il più possibile l'autonomia funzionale e permettere al caregiver di occuparsi del proprio caro in sicurezza.

- È importante valutare l'accessibilità all'abitazione per permettere al paziente di uscire all'esterno e poter mantenere la sua vita sociale e/o lavorativa.
- La soluzione maggiormente funzionale sarebbe l'installazione di un ascensore se l'abitazione è posta a piani rialzati; se ciò non è applicabile – come avviene frequentemente – si consiglia l'utilizzo di mancorrenti lungo le scale o lungo le rampe (possibilmente costruite in materiale antisdrucciolo).
- Una buona illuminazione e la pulizia dei vari spazi esterni possono agevolare l'uscita e l'ingresso dall'abitazione.

All'interno dell'abitazione è possibile adottare piccoli accorgimenti che prevengono il rischio cadute: eliminare tappeti, cavi



elettrici e altri complementi d'arredo particolarmente bassi in cui il paziente potrebbe inciampare.

La **cucina**, soprattutto per le donne, è l'ambiente in cui si vivono molte ore della giornata: se i mobili pensili sono troppo alti è consigliabile lasciare gli oggetti più usati direttamente sul piano di lavoro, oppure utilizzare un'apposita pinza per afferrarli quando sono in alto.

I piani di lavoro devono essere di materiali resistenti al calore per appoggiare stoviglie anche bollenti.

Il rubinetto può essere dotato di "doccino" con prolunga, in modo da riempire la pentola lasciandola direttamente sui fornelli, poiché, se messa direttamente sotto il rubinetto, una volta piena risulterà troppo pesante per essere sollevata e trasportata.

Le maniglie dei cassetti e delle antine devono essere facili da impugnare, quindi non essere troppo piccole.

Un carrello portavivande può risultare comodo per apparecchiare e servire a tavola i piatti.



Nel **soggiorno** le sedie e i divani non devono essere troppo bassi, l'altezza giusta è quella che in posizione seduta mantiene una flessione dell'anca e della tibio-tarsica di circa 90°.

Per evitare eccessiva fatica nel passare dalla posizione seduta alla stazione eretta munirsi di sedie con braccioli.

Nella **camera** il letto non deve essere né troppo basso né troppo alto. Nel primo caso, usare o un materasso più alto, oppure dei semplici rialzi da porre sotto i piedini del letto; nel secondo caso tagliare (quando ovviamente è possibile) leggermente i piedini dello stesso.

L'armadio deve essere accessibile: tutti gli indumenti devono essere posti nella parte inferiore. Per favorire l'apertura delle ante, inoltre è meglio evitare la chiusura con le chiavi e sostituirla con semplici maniglie di facile presa.

Per alzarsi dal letto si può utilizzare una "staffa" o "giraffa"; nel caso diano fastidio le coperte quando ci si alza o ci si deve rigirare nel letto si può utilizzare un archetto alzacoperte.

Gli scendiletto o i normali tappeti da camera, come già descritto in precedenza, devono essere tolti per facilitare la deambulazione e prevenire le cadute.

Nel caso in cui il paziente sia solito alzarsi durante la notte sarebbe utile posizionare delle luci notturne lungo il tragitto che viene effettuato, per evitare cadute.

Il **bagno** è il locale dove il rischio di cadute è maggiore e per questo necessita di particolare attenzione.

Se il water è troppo basso, si può utilizzare un alzawater con a fianco un maniglione da usare come appoggio.

Il rubinetto del lavabo deve avere un'impugnatura ergonomica.

I più utilizzati sono quelli a leva, inoltre in commercio vi sono dei rubinetti elettronici che evitano di aprire e chiudere il rubinetto e di regolare la temperatura dell'acqua.

La scelta della soluzione più consona sarà in base alle necessità e abilità del paziente e dei familiari.

L'igiene totale è consigliabile eseguirla in doccia.

Se per necessità la si svolge in vasca necessario installare maniglioni, sia fissati sul muro adiacente che sul bordo della stessa.



Inoltre si possono inserire dei seggiolini fissi o elettronici che facilitano la fase di uscita dalla vasca. Per non rischiare di scivolare durante i vari passaggi è consigliabile mettere dei tappetini o adesivi antiscivolo. Se possibile, si consiglia di eliminare la vasca e sostituirla con un piano doccia filo pavimento, per ridurre notevolmente il rischio di caduta e lo sforzo per accedervi.

Nel caso in cui il paziente debba essere assistito in questa attività si consiglia di eliminare le pareti nel box doccia, sostituendole con una tenda in modo che il caregiver abbia la possibilità di curare comodamente e in modo sicuro il proprio caro.

Anche per la doccia è utile un sedile ribaltabile, per permettere ai familiari di usarla stando in piedi.

Il seggiolino andrebbe posizionato ad una altezza di 50 cm da terra, meglio se munito di braccioli.

È importante il posizionamento di maniglioni e tappeto antiscivolo. Per permettere di utilizzare al meglio il telefono della doccia è necessario poterlo regolare in altezza.

Il lavabo deve essere facilmente raggiungibile, dotato di rubinetteria di facile impugnatura e di un ripiano adiacente dove possa essere predisposto il materiale più utilizzato per la propria igiene, in modo che il paziente possa farne uso anche da seduto.



I diritti del malato e della sua famiglia

I DIRITTI DEL MALATO

Diritto di conoscere lo stato di salute: ognuno ha diritto di ricevere un'informazione adeguata sul proprio stato di salute e, pertanto, di ottenere spiegazioni sulla diagnosi, la prognosi, gli accertamenti, le opzioni terapeutiche e gli effetti collaterali, nonché aiuti sul piano pratico e sociale.

Esenzione ticket per patologia: i malati hanno diritto all'esenzione dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami per la patologia e le eventuali complicanze, per la riabilitazione e la prevenzione degli ulteriori aggravamenti (per il Parkinson il codice è 038). Viene rilasciata dall'ASL di residenza presentando: tessera sanitaria, codice fiscale e documentazione medica specialistica che attesti la malattia.

Invalidità civile: lo stato assiste i malati che si trovano in determinate condizioni economiche e di gravità della malattia, per mezzo del riconoscimento dell'invalidità civile a prescindere da qualunque requisito assicurativo e contributivo. Viene valutata dalla Commissione Medica I.C. dell'A.S.L. di residenza del paziente, viene quantificata in gradi percentuali e può essere oggetto di revisione. Il riconoscimento di handicap grave previsto dalla Legge 104/92 garantisce numerose agevolazioni lavorative, fiscali, per la mobilità. La domanda per il riconoscimento dell'IC e dell'Handicap deve essere presentata direttamente all'INPS per via telematica (dal gennaio 2010). Il cittadino può farsi assistere dai Patronati. Dopo l'accertamento, viene rilasciato un verbale di invalidità contenente il giudizio della Commissione espresso in percentuale d'invalidità.

A seconda dei punti percentuali corrispondono differenti benefici, tra cui la pensione d'invalidità e l'assegno di accompagnamento. Allo stesso modo anche per l'handicap può essere riconosciuto lo stato di gravità al quale corrispondono conseguenti benefici.

Alcuni benefici conseguenti possono essere:

- **Esenzione ticket:** le persone cui è riconosciuta un'invalidità civile pari o superiore al 67% possono usufruire dell'esenzione totale.
- **Assegno mensile per invalidi parziali:** invalidità civile superiore al 74%, sottoposto a limite di reddito ed età.
- **Pensione mensile per invalidi totali:** invalidità civile al 100%, sottoposta a limite di reddito ed età.
- **Indennità di accompagnamento:** è prevista, senza limiti di età e reddito, per invalidi civili al 100% e riconosciuti "con impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore" e/o "con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere atti della vita quotidiana".
- **Ausili e protesi:** si ottengono presentando la prescrizione unitamente al verbale di invalidità civile o ricevuta della presentazione della domanda presso l'ufficio protesi dell'ASL di residenza. Gratuiti, con un'invalidità civile superiore al 33%.
- **Trasporti:** con percentuale di invalidità civile superiore al 67%: tesserino per libera circolazione sulle linee urbane ed extraurbane e ferrovie (treni regionali e alcuni extra-regionali). Con percentuale al 100% più indennità d'accompagnamento: rilascio da parte delle Ferrovie dello Stato della Carta Blu.
- **Congedo straordinario per cure per i lavoratori (d.L. 119/2011):** con invalidità superiore al 50% è previsto un congedo straordinario per cure (connesse alla malattia per la quale è riconosciuta l'invalidità), per un massimo di 30 giorni per ogni anno solare.
- **Contrassegno speciale per la libera circolazione e la sosta dei veicoli al servizio di persone disabili:** rilascio da parte del proprio Comune di residenza per i cittadini con difficoltà nella deambulazione e non vedenti.
Il Comune di residenza riconosce il contrassegno di libera circolazione e sosta che consente il libero transito e la sosta

nelle zone a traffico limitato ed il parcheggio negli spazi riservati ai disabili.

- **Collocamento al lavoro:** iscrizione nelle liste di collocamento guidato.
- **L. 104/92:** permessi sul lavoro, superamento delle barriere architettoniche, iva agevolata per acquisto di veicoli adattati per trasporto di persone disabili, esonero pagamento della tassa automobilistica per veicoli adattati al trasporto di persone disabili.
- **Terapia salvavita:** alcuni contratti di lavoro del pubblico impiego e alcuni CCNL dipendenti privati prevedono che per patologie gravi che richiedano terapie salvavita (es. Chemio-radioterapie) i giorni di assenza per sottoporsi alle cure siano esclusi dal computo dei giorni di assenza per malattia e siano interamente retribuiti.
- **Aspetti previdenziali per i lavoratori INPS:**
ENTE PUBBLICO - richiesta di cambio mansione, esonero da mansioni non compatibili con lo stato di malattia, risoluzione del rapporto di lavoro per malattia. Inidoneità alle mansioni, pensione di inabilità.
ENTE PRIVATO - assegno triennale di invalidità civile (temporaneo INPS), pensione di inabilità lavorativa (definitivo INPS). Per entrambe occorre aver versato almeno 5 anni di contributi di cui 3 nell'ultimo quinquennio (156 ctr.).
- **Assistenza domiciliare.**
- **Lungodegenza, riabilitazione.**
- **Hospice.**
- **Diritto alla protezione giuridica:** i Servizi Sociali assumono il compito di Tutore dei diritti sociali a favore delle persone fragili prive di autonomia attraverso la segnalazione alle Fasce Deboli del Tribunale Ordinario.

I DIRITTI DEI FAMILIARI

- **Legge 104/92:** tre giorni di permesso al mese di assenza dal lavoro per assistere il familiare.
- **Congedi biennali retribuiti:** per coniugi, genitori, figli, fratelli, sorelle purché conviventi.
- **Assegni familiari:** adeguamento degli assegni familiari per i nuclei in cui vi siano presenti almeno un componente inabile e con almeno il 70% di reddito derivante da un lavoro subordinato.

Si ricorda che tali agevolazioni possono essere soggette a variazioni.

L'**assistente sociale** è il professionista deputato a informare e aiutare i pazienti e i loro familiari ad affrontare le diverse problematiche connesse e conseguenti alla malattia attraverso progetti individualizzati. Il Servizio Sociale garantisce:

- l'accoglienza e la valutazione della domanda del paziente e della famiglia nel suo doppio ruolo di espressione di richiesta assistenziale e contemporaneamente di risorsa per instaurare una proficua relazione di aiuto;
- l'analisi della struttura familiare e della rete sociale di prossimità di cui il paziente può disporre, già attivata o da poter attivare;
- l'offerta di informazioni di natura amministrativa e di segretariato sociale in merito ai diritti esigibili, l'attivazione di risorse territoriali dei servizi, delle reti informali e del terzo settore.

Per ulteriori informazioni sulla malattia di Parkinson consultare i seguenti siti:

www.fondazioneimpe.it

www.accademialimpedismov.it

www.osservatorionazionaleparkinson.it



Per ogni ora del giorno indicare la condizione motoria con una X



NOME e COGNOME _____

Data _____

ORE	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
BUONA 😊																				
BLOCCO																				
TREMORI																				
MOVIMENTI INVOLONTARI																				

Data _____

ORE	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
BUONA 😊																				
BLOCCO																				
TREMORI																				
MOVIMENTI INVOLONTARI																				

Data _____

ORE	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
BUONA 😊																				
BLOCCO																				
TREMORI																				
MOVIMENTI INVOLONTARI																				

Data _____

ORE	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
BUONA 😊																				
BLOCCO																				
TREMORI																				
MOVIMENTI INVOLONTARI																				

Data _____

ORE	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
BUONA 😊																				
BLOCCO																				
TREMORI																				
MOVIMENTI INVOLONTARI																				

Si ringrazia:

Antonella Giraudo,
assistente sociale dell'Ospedale Molinette, Torino
e l'Associazione Amici Parkinsoniani Piemonte per il capitolo
su "I diritti del malato e della sua famiglia" tratto da
"Caregiver non si nasce, ma si diventa!" 2a Ed. 2015
a cura dell'Associazione Amici Parkinsoniani Piemonte - Torino

L'Equipe multidisciplinare
operante presso la Riabilitazione Parkinson
dell'Ospedale S. Isidoro - FERB Onlus di Trescore B. (BG)



Stampa realizzata con il contributo di



(Versione aggiornata 2025)