

# RICERCA IN MOVIMENTO

FONDAZIONE LIMPE  
PER IL PARKINSON ONLUS LP

VOLUME 10, NUMERO 4, 2022

## CURE PALLIATIVE NEL PARKINSON: RIFLETTORI SU UN BISOGNO ESSENZIALE

di Angelo Antonini

**L**e sfide che devono affrontare le persone con malattia di Parkinson diventano sempre più complesse con l'avanzare della malattia. Nonostante un trattamento medico ottimale, molte persone sperimentano crescenti bisogni insoddisfatti, inclusi problemi di mobilità e cognizione. Questa situazione si verifica perché la maggior parte degli approcci gestionali ruota attorno a modelli basati sulla malattia, che tendono a ignorare la persona e la famiglia che vivono con la malattia. Vale quindi la pena considerare approcci alternativi. Un'opzione è l'implementazione precoce di cure palliative, che rappresentano un modo olistico di farsi carico dei bisogni della persona e della famiglia nel contesto di una grave malattia. La definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ha descritto le cure palliative come "un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che affrontano il problema associato a malattie gravi potenzialmente letali, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza mediante l'identificazione precoce e una valutazione e un trattamento del dolore e di altri



### IN QUESTO NUMERO

- pag.2 Bioetica: cos'è e dove si applica nella malattia di Parkinson
- pag.3 Il dolore nella malattia di Parkinson: una delle sfide della fase avanzata
- pag.4 Appropriatazza d'uso delle terapie avanzate nella malattia di Parkinson in fase molto avanzata
- pag.4 Malattia di Parkinson: prospettive future della terapia
- pag.5 La cura a domicilio: quali risorse
- pag.6-8 L'accanimento terapeutico nell'attuale quadro normativo italiano
- pag.9 Gastrostomia e nutrizione nelle fasi avanzate di malattia
- pag.10 Cure palliative nella malattia di Parkinson: dalla diagnosi al fine vita
- pag.11-12 L'importanza del supporto e sostegno psicologico nella malattia di Parkinson avanzata e complicata

problemi, fisici, psicosociali e spirituali.”

A causa di questa associazione con malattie potenzialmente letali, la maggior parte dei medici, quando viene loro chiesto delle cure palliative, considera prevalentemente i malati terminali con cancro e problemi di fine vita che si verificano in case di riposo o hospice. C'è, naturalmente, un'ampia esperienza positiva con tale palliazione nel contesto di malattie terminali come il cancro, ma c'è una crescente consapevolezza che le cure palliative possono anche dare beneficio a persone con malattie neurodegenerative come la malattia di Parkinson. Tuttavia, nella pratica attuale, le cure palliative o non sono introdotte affatto nelle persone con Parkinson, oppure vengono introdotte molto tardi, negli stadi finali della malattia. Questa riluttanza a considerare un approccio precoce alla palliazione esiste perché la malattia di Parkinson generalmente non è una malattia terminale e perché ha una lenta progressione e tipicamente lunga sopravvivenza.

In questo numero affrontiamo diversi aspetti della malattia che contribuiscono alla fragilità e che hanno un impatto su qualità di vita delle persone con Parkinson giustificando un intervento precoce educativo che coinvolga coloro che si occupano di questa patologia. Molti disturbi nelle fasi avanzate traggono solo in parte beneficio dalla terapia farmacologica e richiedono per la loro gestione, un approccio integrato multidisciplinare. Soltanto con l'implementazione di un modello integrato di cura che consenta il monitoraggio a distanza della persona e faciliti la gestione domiciliare attraverso lo sviluppo di programmi mirati di educazione sanitaria, potremo realmente modificare la qualità di vita di tutti coloro che soffrono di Parkinson e che si rivolgono alle strutture sanitarie in cerca di un aiuto concreto per i loro problemi.



**Massimo MARANO - Neurologo**  
 Unità di Neurologia, Neurofisiologia, Neurobiologia  
 Università Campus Bio-Medico di Roma

**I**l Parkinson accompagna il paziente attraverso varie fasi della vita, al fianco dell'invecchiamento, fino alla fine della stessa. Non è solo malattia dell'individuo ma dell'intera famiglia, che condivide parzialmente con il paziente sia l'ambiente quanto l'assetto genetico. L'intero nucleo familiare viene quindi esposto ad aspetti riguardanti l'esistenza in maniera mutevole in base al panorama sociale e umano delle varie fasi della vita. Seppur in tematica di fine vita il Parkinson differisca da altre patologie neurologiche come le distrofie

muscolari – meglio note per i recenti risvolti mediatici/politici come nel caso Welby – la fragilità del paziente con Parkinson deve emergere come tema di riflessione nelle cure delle fasi terminali della malattia. La bioetica è stata inquadrata nelle scienze mediche nella seconda metà del 1900, quando a bios (vita, conoscenza biologica) venne fatto seguire ethos: costume, comportamento, consuetudine. Potter, che propose il suo utilizzo nella medicina moderna, la definì come “conoscenza del sistema dei valori umani” e con il suo studio volle fornire uno strumento per vivere utilizzando i valori morali di fronte all'evolversi dell'ecosistema. Ma dove viene applicata la bioetica nella cura del Parkinson? Sorprendentemente, è possibile ritrovarla sin dalla quotidianità, quando riflessioni specifiche maturano nel tempo e trovano collocazione nella pratica di ogni giorno, come per la scelta di un farmaco. Ad esempio, l'uso della levodopa – ancora oggi cardine della terapia farmacologica – non è stato scevro da diatribe tanto emblematiche da conferire un singolare appellativo al comportamento evitante assunto nei suoi confronti: “levodopafobia”. La frettolosa attribuzione al farmaco della responsabilità univoca dell'esordio dei movimenti involontari (battezzati in maniera equivoca come “discinesie levodopa-indotte”) fece in modo che pazienti candidabili alla terapia ne venissero per lungo tempo privati e che l'uso smodato di alternative terapeutiche come i dopaminoagonisti portasse a nuove riflessioni sulla valutazione morale e giuridica di nuovi volti della malattia come il disturbo del controllo degli impulsi (es. gioco d'azzardo, ipersessualità). La levodopa rimarrà poi il “gold standard” tra le terapie farmacologiche e l'unica in grado di modificare la

qualità di vita del paziente in ogni fase della malattia. Tuttavia esiste la possibilità che lo standard venga arricchito, con etica, da approcci terapeutici fuori indicazione (“off label”). Questo accade ad esempio con l'uso della tossina botulinica sul tremore oppure quando si voglia ricorrere a cure compassionevoli. In quest'ultimo caso comitati preposti autorizzano il medico alla prescrizione di cure non ancora approvate, grazie all'uso di dati scientifici. In antitesi, è però lecito riflettere anche sul rischio di ricevere una terapia approvata ma con indicazione non ottimale – come può accadere per l'uso tardivo di una terapia avanzata (es. DBS o terapie infusionali) - con conseguenti risultati controversi e inadeguati, non proporzionati al costo ed alle aspettative. Seppur molti di questi aspetti sono al vaglio della scienza, il paziente e il suo cammino verso una terapia migliore viene costantemente tutelato dall'operato dei comitati etici. Questi gruppi di esperti garantiscono l'applicazione di una norma rigorosa nell'ambito dell'introduzione di nuove cure, dal disegno dello studio (es. utilizzo di un “placebo”), al consenso informato, fino alla tutela della privacy. Basti pensare a completamento, all'uso di strumenti di monitoraggio e tracciamento in remoto, che probabilmente saranno indispensabili, ma che se non regolamentati rischiano di ledere i principi di riservatezza. Bisogna quindi farsi guidare da caute riflessioni, che non limitino a priori una possibilità di diagnosi o di cura ma che garantiscano la diffusione di una risorsa con etica e giurisdizione. Solo in tal modo sarà possibile trovare soluzioni universalmente applicabili ed accessibili. In conclusione, partendo da basi solide bisogna proiettare la medicina verso il domani facendo della bioetica, citando ancora Potter, “un ponte verso il futuro” che possa evolvere con la cultura e la società in una “ecologia globale di vita”.

*Convention Parkinson Corpo & Anima*

**Rimani in contatto con noi per avere tutti gli aggiornamenti!**

**AUTUNNO 2023**

facebook | Instagram | twitter

Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus | limpe\_parkinson | Limpe\_Parkinson

info@fondazioneimpe.it - 06/96046753



**Ilaria A. DI VICO - Neurologo**  
Dipartimento di Neuroscienze,  
Biomedicina e Movimento,  
Università di Verona

**D**iversi studi suggeriscono che nella malattia di Parkinson (MP) vi sia una ridotta soglia dolorifica ed un'anomala elaborazione centrale del dolore come tratto di malattia, che può contribuire allo sviluppo di sindromi dolorose. Fino all'85% dei pazienti con MP riporta

dolore, con maggiore frequenza nella fase avanzata di malattia. La fase avanzata di MP è la fase in cui il paziente manifesta una progressiva riduzione di risposta al trattamento farmacologico e compaiono le cosiddette complicanze motorie (fluttuazioni motorie e discinesie). La presenza di dolore in questa fase può aggiungere complessità al trattamento. I fattori di rischio per lo sviluppo di dolore includono un'età precoce di esordio, il sesso femminile, l'età, la depressione e le comorbidità.

Sono diverse le tipologie di dolore avvertite dal paziente con MP e variano per intensità, sede e frequenza. Tra le principali categorie di dolore possiamo riconoscere: dolore centrale (o parkinsoniano primario), dolore muscolo-scheletrico, dolore radicolare o neuropatico. Anche la presenza delle complicanze motorie predispone allo sviluppo di dolore che spesso si manifesta in fase OFF o talora compare con le discinesie. Inoltre, tra i pazienti con MP in fase avanzata sono comuni disturbi secondari come compressione radicolare, deformità, contratture muscolo-scheletriche, crampi e spalla congelata. Questi disturbi potrebbero svolgere un ruolo importante nell'aggravamento del dolore.

Identificare il tipo di dolore e le comorbidità guida la scelta terapeutica. Certamente, la buona risposta alla terapia dopaminergica impone che l'ottimizzazione della terapia antiparkinsoniana sia il primo step terapeutico. Tra i farmaci dopaminergici, la rotigotina e la safinamide potrebbero essere particolarmente utili anche nelle fasi avanzate, attenuando il dolore centrale direttamente o indirettamente, agendo su bradicinesia e/o rigidità, distonie e/o fluttuazioni. Se inefficaci, farmaci analgesici (FANS o paracetamolo) possono essere adoperati. Nelle forme di dolore severo di varia natura (muscolo-scheletrico, viscerale, addominale, etc.) una buona qualità dell'evidenza ha dimostrato l'efficacia dell'ossicodone che, in associazione con il naloxone, previene la stipsi (temibile effetto collaterale degli oppioidi). Il dolore distonico può rispondere alla tossina botulinica. Gabapentinoidi, triciclici o SNRI possono essere impiegati nel dolore neuropatico. Anche le terapie complesse come quelle infusionali o la stimolazione cerebrale profonda (DBS) hanno mostrato una buona efficacia sul dolore. La DBS potrebbe alleviare il dolore innalzando la soglia dolorifica agendo a livello corticale. I miglioramenti maggiori sono stati osservati nel dolore distonico e muscoloscheletrico, seguito dal dolore centrale e neuropatico. La duodopa invece, garantendo un livello plasmatico costante del farmaco, potrebbe migliorare il dolore legato alle fluttuazioni ed anche alle discinesie.

## LASCIA UN ~~SEGNO~~ DONA UN SOGNO

### SOSTIENI LA RICERCA SUL PARKINSON

**CARTA DI CREDITO**

PayPal sul sito

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

Sezione "Sostienici"

**BONIFICO**

Fondazione LIMPE per il

Parkinson ONLUS

IT44D0200803284000106149238

### DONAZIONI E LASCITI TESTAMENTARI

*Il Dono più bello per aiutare la Ricerca e la Vita*



Carlo Alberto ARTUSI - Neurologo  
Dipartimento di Neuroscienze  
Università degli Studi di Torino

Come per tutte le malattie croniche e progressive, in assenza di “incidenti di percorso” anche per la malattia di Parkinson si arriva prima o poi ad una fase molto avanzata, definita in linguaggio anglosassone “late stage”. In questa fase, l’ammalato è costretto a letto e non è più autonomo in nessuna attività di vita quotidiana a causa dei sintomi motori e dell’instabilità posturale, cui spesso si associano disfunzioni di linguaggio, deglutizione e funzioni cognitive. In questa fase la risposta alla terapia dopaminergica è spesso poco riconoscibile e non è indicato iniziare terapie di fase avanzata, quali stimolazione cerebrale profonda o terapie infusionali, poiché sono terapie invasive e da cui non ci si aspetta in queste fasi un significativo miglioramento. Ma quando persone trattate in precedenza con terapie di fase avanzata si trovano dopo diversi anni in fase “late stage”, cosa fare? Per quanto riguarda la stimolazione cerebrale profonda, un recente studio italiano ha mostrato che anche in pazienti “late stage” l’effetto può essere significativo ed uno spegnimento della stimolazione può portare ad un ulteriore incremento della rigidità o peggioramento della disfagia. Dunque è utile mantenere la stimolazione in funzione. Quando però si scaricano le batterie e ci si trova di fronte alla prospettiva di un intervento chirurgico per la sostituzione dello stimolatore (intervento breve ma tipicamente effettuato

in anestesia generale) è fondamentale un confronto tra il team neurologico e neurochirurgico e il paziente con i caregiver/famiglia per definire assieme i rischi rispetto ai benefici attesi. L’utilità dell’intervento va pertanto valutata di caso in caso. Per quanto riguarda l’infusione intestinale di levodopa (nota come Duodopa), invece, bisogna considerare che la PEG, ovvero il tubicino che mette in comunicazione lo stomaco con l’esterno, per la somministrazione del farmaco può essere usato anche per la somministrazione del cibo in caso di disfagia (sintomo molto comune in queste fasi e molto pericoloso per il rischio di ingestione di cibo nei polmoni e conseguente polmonite ab-ingestis). Pertanto, a prescindere dalla prosecuzione con Duodopa, può essere utile mantenere la PEG per integrare o sostituire l’alimentazione del paziente. La decisione sul continuare o meno l’infusione di Duodopa, invece, va valutata con il neurologo di riferimento. Come per la stimolazione cerebrale profonda, è probabile che l’infusione mantenga qualche piccolo vantaggio anche in fasi molto avanzate. Tuttavia, la sostituzione (spesso annuale) del prolungamento intestinale della PEG richiede un accesso in ospedale e un breve intervento gastroenterologico, la cui appropriatezza deve essere valutata caso per caso. Una prova di infusione del farmaco direttamente per via gastrica oppure il ritorno alla terapia orale possono essere provate. In assenza di significative modifiche della situazione clinica, si può valutare di soprassedere dal proseguire con Duodopa, evitando l’intervento gastroenterologico di sostituzione del sistema di infusione e tornando a un regime terapeutico di più semplice gestione.

## MALATTIA DI PARKINSON: PROSPETTIVE FUTURE DELLA TERAPIA

di Giovanni Cossu



Giovanni COSSU - Neurologo  
A.O.U. Brotzu, Cagliari

terapie orientate alle cause ed alla modifica del decorso della malattia di Parkinson (MP). L’interesse degli scienziati si sta concentrando in particolare su alcuni approcci innovativi come l’immunoterapia e le terapie cellulari e geniche.

Il maggior numero degli studi clinici riguarda gli **anticorpi monoclonali contro la proteina  $\alpha$ -sinucleina** aggregata in forma tossica che, secondo modelli molto accreditati, rappresenta una delle principali cause della neurodegenerazione.

Sono almeno due le ricerche più importanti in corso: una con un anticorpo monoclonale somministrabile per via endovenosa e l’altra per via orale: entrambi vanno a bloccare la proteina quando si trasferisce da una cellula all’altra. Inoltre, sono allo studio alcune piccole molecole con alta penetrazione nel cervello in grado di prevenire la formazione della variante tossica della proteina rallentando la progressione della degenerazione neuronale.



**Anna Rita SORRENTINO - Infermiera**  
 Coordinatore Infermieristico U.O.C. Neurologia  
 Ospedale Dell'Angelo, Mestre

**U**na persona affetta da malattia di Parkinson (MP) ha bisogno di supporto sin dalle prime fasi della malattia; la difficoltà ad accettare la diagnosi, il quadro delle

difficoltà motorie e l'eterogeneità degli altri possibili sintomi, non meno le difficoltà di tipo psico-relazionale, cambiano notevolmente la qualità della vita della persona. L'aspettativa di vita può essere molto simile a quella di una persona non malata, ma cresce il bisogno di supporto e di assistenza. Il familiare che si prende cura della persona (caregiver) verrà coinvolto in tutto questo impegnativo percorso; dovrà affrontare la sofferenza, abituarti a convivere, ma anche essere capace ad attuare strategie di compensazione per continuare a godere la quotidianità.

Col progredire della malattia, i farmaci perdono efficacia e spesso sono necessari sistemi più avanzati di terapia (DBS, levodopa intradigiunale, apomorfina s.c.) che impegnano il paziente e il caregiver in compiti complessi, difficili da gestire.

Nel corso del tempo, i sintomi motori peggiorano, costringendo il paziente a utilizzare ausili per gli spostamenti fino all'allettamento; mentre i sintomi non motori (dolore, costipazione, difficoltà nella minzione, nella deglutizione, disturbi del sonno, depressione, psicosi, decadimento cognitivo) si accumulano, compromettendo ulteriormente la qualità della vita.

Creare un modello di gestione della salute domiciliare, risulta sempre più impellente nella cura della MP, per tutto il percorso di malattia. Il compito della presa in carico della complessità della patologia non è sempre semplice, ma attraverso un'organizzazione ottimale dell'assistenza a domicilio è possibile evitare le frequenti ospedalizzazioni o il ricovero nelle RSA, permettendo alla persona di restare nella sua casa, circondato dagli affetti familiari, conservando dignità e serenità.

La gestione di una malattia così complessa richiederà sempre di più un'interazione attiva e continuativa di molte figure professionali (MMG, neurologo di riferimento, altri specialisti, infermiere, assistente sociale, terapeuta occupazionale, fisioterapista e Oss) che sappiano gestire le varie problematiche che via via si presentano, direttamente a domicilio del paziente.

In Italia, l'organizzazione dell'assistenza territoriale e soprattutto quella a domicilio del paziente, è molto eterogenea.

Sicuramente l'infermiere specializzato in MP può garantire il raccordo e la continuità tra polo specialistico ospedaliero e territorio, rafforzando i legami di integrazione e coordinamento tra le varie figure professionali impegnate nella continuità assistenziale, la rete dei servizi e il paziente/caregiver. Questa figura è un professionista che funge da punto di accesso, agendo come case manager personale, sia per risolvere direttamente i problemi sia per indirizzare i pazienti verso il professionista più adeguato.

Se l'addestramento dei familiari/caregiver risulta fondamentale per la gestione di compiti complessi assistenziali e per promuovere un'assunzione di responsabilità, l'infermiere domiciliare ha una funzione di consulente/educatore propria del suo profilo di competenza consolidando per la MP un modello di "medicina di prossimità".

Anche la tecnologia, tramite internet, può venire in aiuto e apportare vantaggi in termini di salute.

Attraverso la telemedicina è possibile attuare il controllo, monitoraggio e trattamento delle manifestazioni cliniche; migliorare la relazione tra gli specialisti, il personale di assistenza, il malato e il caregiver. Parallelamente si è sviluppato anche il "Telenursing", in grado di fornire assistenza infermieristica specializzata e condurre pratiche infermieristiche da remoto.

(segue da pag. 4)

Un altro filone di studio potenzialmente promettente riguarda **la Glucocerebrosidasi (GCasi)**, che è causa della degradazione di alcune proteine all'interno della cellula, inclusa  $\alpha$ -sinucleina. Il malfunzionamento di GCasi ha un ruolo causale nella MP e sono in corso, anche in Italia, alcune sperimentazioni farmacologiche e di terapia genica per lo sviluppo di trattamenti che possano aumentare il quantitativo della proteina GCasi nel cervello.

Secondo altri ricercatori la speranza di bloccare la progressione della MP potrebbe arrivare anche da farmaci normalmente utilizzati per curare il diabete (come l'Exenatide) che hanno mostrato un importante effetto neuroprotettivo in modelli sperimentali. Tale gruppo di composti sono attualmente testati in diversi promettenti studi clinici.

Negli ultimi anni si è inoltre riaperto l'interesse per gli **impianti cellulari** che erano stati abbandonati alle fine degli anni '90 per poca efficacia ed eccesso di effetti collaterali. Le nuove tecnologie hanno permesso di riavviare sperimentazioni con neuroni dopaminergici derivati da cellule staminali embrionali umane. Queste ultime, per loro natura, hanno potenzialità di differenziarsi in diversi tipi di cellule umane, compresi i neuroni dopaminergici. L'obiettivo di questa terapia sperimentale è ripopolare il cervello dei pazienti con neuroni sani, derivati da queste staminali pluripotenti, ripristinando la funzione motoria e alleviando i sintomi.

# L'ACCANIMENTO TERAPEUTICO



**I**l tema dell'accanimento terapeutico è da tempo al centro di numerose riflessioni e dibattiti interdisciplinari, dal momento che la materia è stata affrontata da numerose prospettive – sia in Italia che all'estero – non solo nella prospettiva medico-scientifica e tecnico-giuridica, ma anche etica e sociologica.

Qui di seguito un breve quadro dello stato attuale della materia nella prospettiva del legislatore nazionale, con l'intento di fornire alcune informazioni di sintesi ai lettori.

In epoca relativamente recente, con la l.n. 219 del 2017, nel nostro ordinamento, è stata introdotta la seguente definizione di “accanimento terapeutico”: “*Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente*” (l.n. 219/2017, art. 2, 2° co.).

Tale norma ha introdotto un espresso divieto, in capo al medico, di dar luogo a quella che il legislatore ha definito “*ostinazione irragionevole nelle cure*”.

La previsione predetta va esaminata anche alla luce del codice deontologico dei Medici che prevede:

- Art. 16: “*Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura,*

*in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato*”;

- Art. 39: “*Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.*”

A ben vedere, la prospettiva del legislatore italiano è più rigida di quella che traspare dal codice deontologico.

In particolare, la legge dispone l'interruzione delle cure solo a fronte di uno scenario di “*prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte*”; mentre il codice deontologico sposta la prospettiva sui seguenti aspetti: “*un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita*”.

L'approdo cui il legislatore è giunto è espressione della ricerca di un equilibrio adeguato tra il ruolo del medico, chiamato a tutelare i pazienti che a lui si affidano per le cure, e la posizione di questi ultimi – la cui dignità è protetta e garantita a livello costituzionale – in un contesto in cui il rapporto medico-paziente si è evoluto nel senso di riconoscere un peso sempre più rilevante al consenso di quest'ultimo.

Muovendo da tali premesse va, quindi, posta la giusta attenzione sull'istituto

del consenso (informato) del paziente che, quando espresso, rappresenta uno degli elementi cardinali cui fare riferimento in materia, unitamente all'aspetto del miglioramento della qualità di vita che opera come fattore discriminante alla stregua del quale valutare in concreto la natura del trattamento cui è sottoposto il paziente (terapia o accanimento terapeutico).

È dunque opportuno inquadrare correttamente cosa debba intendersi per “*consenso*” del paziente, al fine di rendere conto di quali siano gli strumenti a disposizione di tutti i consociati, per cercare di prevenire il verificarsi di eventuali scenari di accanimento terapeutico.

L'istituto è regolato con la sopra richiamata l.n. 219 del 2017 (entrata in vigore il 31.1.2018), e riflette la volontà del legislatore di tutelare “*(...) il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona*”, muovendo dal fondamentale assunto stando al quale “*(...) nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.*”

Le norme di legge in materia sono molto chiare e si basano:

- sulla valorizzazione della “*relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico*”. Laddove la “*relazione di cura*” vede il coinvolgimento dei componenti dell'equipe sanitaria e, quando questo risponda alla volontà del paziente, anche dei “*suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia*” (l.n. 219/2017, art. 1),
- sul principio in forza del quale: “*Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla*



- *prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico” (l.n. 219/2017, art. 1).*

Ogni paziente, sulla scorta delle informazioni – complete ed aggiornate – sulla propria condizione di salute deve poter essere messo in condizione di esprimere liberamente la propria volontà, i propri desiderata, se del caso anche manifestando il proprio rifiuto verso un dato trattamento sanitario/accertamento diagnostico, ovvero la rinuncia agli stessi. Rinuncia che può estendersi anche alla nutrizione e idratazione artificiale, che la legge considera, ad ogni effetto, “*trattamenti sanitari*”.

Data l'importanza dell'istituto, la legge dispone affinché il consenso sia acquisito “nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente”, ritenendo valide espressioni dello stesso non solo con dichiarazioni scritte, ma anche a mezzo (ad es.) di messaggi videoregistrati, o manifestazioni di volontà raccolte tramite dispositivi di comunicazione utilizzati da persone affette da disabilità.

Il consenso informato, una volta espresso dal paziente, dovrà essere inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico, al fine di assicurarne una piena e tempestiva conoscenza al medico curante.

Il consenso potrà essere sempre revocato o diversamente modulato in “*qualsiasi momento*”.

La legge del 2017 prevede espressamente, al suo art. 1, comma 5°, che: “*Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte (...), qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso*”. In presenza di decisioni tali da incidere sulle prospettive di sopravvivenza dell'interessato – che devono essere sempre annotate nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico – è previsto che: “*Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica*”.

Anche in tal caso, la volontà del paziente è centrale e vincolante per il medico, “*(...) tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale*” (l.n. 219/2017, art. 1, co. 6°).

Il rispetto della volontà dell'interessato riveste un ruolo centrale anche in situazioni di emergenza o di urgenza, nei limiti in cui le “*condizioni cliniche e le circostanze*” consentano di recepirle. A corollario della posizione centrale attribuita dal legislatore alla volontà del paziente, è stato previsto: (i) che “*Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore (...)*” (L.n. 219/2017, art. 2, co. 1); introducendo (ii) un esplicito divieto: “*il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole*

*nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati*”.

Divieto che, negli intenti del legislatore, si estende sino al ricorso alla sedazione palliativa profonda continua, il cui ricorso postula – laddove possibile – una previa espressione di consenso del paziente.

La centralità della volontà del paziente rispetto alle decisioni sulla propria salute è stata correttamente ribadita anche nel caso delle persone minori e incapaci, riconoscendo loro il “*diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione*”; ciascuna di esse, pertanto, ha diritto di “*(...) ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà*” (l.n. 2019/2017, art. 3).

Questo si traduce, nel caso dei minori, nel preciso obbligo – in capo agli esercenti la potestà genitoriale o del tutore – di “*tener conto*” della volontà degli interessati “*in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità*” (l.n. 2019/2017, art. 3 cit.). Mentre, nel caso di soggetti interdetti, il consenso informato – sebbene espresso o rifiutato dal tutore – postula, laddove possibile, il coinvolgimento dell'interessato (“*sentito l'interdetto*”) e, in presenza di persone inabilite, deve essere espresso dalle medesime o, se in presenza di un amministratore di sostegno – deputato a prestare l'assistenza necessaria o munito della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario – da quest'ultimo, sempre “*(...) tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere*”.

In caso di eventuali contrasti – a seguito del rifiuto delle cure proposte – tra medico e pazienti minori e incapaci (ed i rispettivi rappresentanti legali, tutori, amministratori di sostegno), la legge riserva al Giudice Tutelare la



competenza esclusiva a conoscere e giudicare circa la soluzione più rispettosa dei beni primari da proteggere.

La legge del 2017 ha anche introdotto un istituto assolutamente innovativo, volto a consentire a ogni interessato di poter dettare – in previsione di un’eventuale, futura, incapacità di autodeterminarsi – le c.d. “Disposizioni anticipate di trattamento” (DAT).

Nello specifico, l’art. 4 della l.n. 219/2017 dispone quanto segue:

“1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonchè il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L’accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L’incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento (...).

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l’indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina

di un amministratore di sostegno, (...).

5. (...), il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”.

A livello formale, le DAT (o testamento biologico) devono essere espresse:

- per atto pubblico notarile;
- per scrittura privata autenticata nelle firme da un notaio;
- con scrittura privata semplice, consegnata dalla persona interessata all’Ufficio di Stato Civile del comune di residenza.

In caso di impedimento della persona a firmare le DAT, la legge notarile prevede che l’atto possa essere stipulato in presenza di due testimoni, mentre la l.n. 219/2017 prevede espressamente il ricorso a dichiarazioni videoregistrate o acquisite con altri strumenti di comunicazione. Al pari del consenso informato, anche le DAT possono essere revocate in ogni momento; qualora non fosse possibile farlo seguendo le stesse forme utilizzate per la loro redazione, ogni persona potrà revocarle anche verbalmente, con dichiarazione resa ad un medico in presenza di due testimoni. L’istituto delle DAT rappresenta uno strumento importante per assicurare a tutti gli interessati la libertà di esprimere, in maniera garantita e vincolante per i medici e le strutture sanitarie, la propria volontà sull’accettazione, o rifiuto, di accertamenti sanitari, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari.

Al fine di rendere conoscibili agli operatori le DAT, dal febbraio 2020 è stata attivata la Banca dati nazionale delle DAT, in seno alla quale ogni disposizione di questa natura – comunque acquisita (tramite Notai, Uffici comunali, Strutture Sanitarie e Consolati) – viene inserita, nell’ottica di assicurarne l’osservanza.

Coerente con tale importante istituto è anche l’introduzione – sempre tramite la l.n. 219/2017 – della c.d. “pianificazione condivisa delle cure” tra paziente e medico, in presenza di patologie croniche ed invalidanti o, comunque, connotate da una evoluzione inarrestabile con prognosi infausta.

Tale pianificazione, una volta adottata, è vincolante per il medico e l’equipe sanitaria nel momento in cui il paziente dovesse trovarsi in una condizione di impossibilità di esprimere il consenso o, comunque, di incapacità. Resta inteso che la pianificazione inizialmente delineata potrà essere oggetto di emende, in funzione dell’evolvere della patologia – e, si ritiene, dei progressi scientifici – su impulso del paziente o del medico.

Di fatto, ferme le previsioni della l.n. 219/2017 in tema di divieto di accanimento terapeutico, il ricorso alle DAT rappresenta la via primaria tramite la quale ogni persona può esprimere liberamente la propria volontà su scelte fondamentali per la propria salute, tutelandosi per eventuali scenari di una propria, futura, incapacità di autodeterminarsi.

La legge del 2017 ha introdotto nel nostro ordinamento istituti che esprimono una maggiore attenzione del legislatore verso le istanze dei consociati in ambito sanitario, creando uno spazio privilegiato e garantito per le libere e informate espressioni di volontà delle persone.

La prassi e gli orientamenti della giurisprudenza che si andranno a formare nel corso del tempo, consentiranno di formulare un giudizio sulla portata pratica degli istituti introdotti nel 2017 permettendo di individuare i limiti dell’attuale quadro normativo ed eventuali spazi per migliorare ulteriormente gli strumenti sopra illustrati, nell’interesse dei consociati.

Avv. Dino Costanza



**Giulia GIANNINI - Neurologo**

- IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, UOC Clinica Neurologica  
Rete Metropolitana NEUROMET, Bologna  
- Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie (DIBINEM),  
Alma Mater Studiorum, Bologna

**L**a disfagia è un sintomo frequente nella malattia di Parkinson, gli studi in letteratura riportano una prevalenza che varia dall'11%

all'87% in base allo stadio di malattia, dato che incrementa nelle fasi più avanzate.

La disfagia, quando severa, può causare calo ponderale, malnutrizione, disidratazione e determinare un aumentato rischio di erronca aspirazione durante i pasti e quindi di infezioni ricorrenti delle vie respiratorie. Tali aspetti inficiano la qualità di vita del paziente. Pertanto, nei casi di disfagia severa, può essere indicata la nutrizione enterale tramite il posizionamento

di una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG), un sondino che collega la cavità gastrica alla cute della parete addominale e permette di somministrare cibi, liquidi e farmaci direttamente nello stomaco. La scelta di tale trattamento deve essere discussa individualmente, tenendo in considerazione le volontà del paziente, il contesto di assistenza, la funzionalità respiratoria e le condizioni generali del malato, le eventuali controindicazioni al posizionamento della PEG, la prognosi e le ragioni etiche.

La PEG viene generalmente posizionata tramite una gastroscopia effettuata in sedo-analgesia o in sedazione profonda, nelle ore successive il posizionamento è necessario monitorare i parametri vitali del paziente e controllare il dolore tramite farmaci specifici. Dopo 12-24 ore circa viene somministrata la nutrizione tramite PEG.

I nutrizionisti, sulla base di diversi parametri, impostano l'alimentazione adeguata e specifica per ogni paziente, forniscono le indicazioni per quantità e velocità di infusione della nutrizione e monitorano il paziente nelle settimane successive, anche tramite esami ematici.

La nutrizione enterale può essere esclusiva oppure integrativa (quando è possibile mantenere una quota di nutrizione orale). Poiché il rischio di aspirazione e di polmoniti può essere comunque presente nei pazienti in nutrizione enterale, una corretta igiene orale deve essere effettuata quotidianamente.

Il paziente e il caregiver riceveranno, da parte degli operatori, tutte le istruzioni per la corretta manutenzione della PEG, la medicazione e l'igiene della stomia e della cute peri-stomale, e l'adeguata conservazione e somministrazione della nutrizione. In queste fasi vi sarà il supporto dell'assistenza domiciliare infermieristica con la supervisione del medico curante e/o degli specialisti per l'appropriata gestione dei dispositivi e delle eventuali complicanze.

La corretta gestione del paziente nelle fasi avanzate di malattia prevede un approccio multidisciplinare che coinvolga neurologi, palliativisti, nutrizionisti, fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, gastroenterologi e neuropsicologi. Tuttavia è indispensabile l'integrazione di centri specializzati di riferimento con unità territoriali, con il medico curante e con il caregiver al fine di creare una rete di servizi che garantisca la continuità assistenziale ed una presa in carico globale del paziente.

## Il progetto *Radac*

I disordini del movimento di tipo ipocinetico o ipercinetico sono fonte di un elevato grado di disabilità. Non sono attualmente disponibili dati epidemiologici sulla distribuzione di queste malattie sul territorio nazionale.

Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus, in collaborazione con la Società Italiana Parkinson e Disordini del Movimento/LIMPE-DISMOV, ha pertanto avviato il progetto **RADAC** per raccogliere dati clinici su soggetti affetti da diversi tipi di disordini del movimento residenti nelle diverse regioni italiane, al fine di:

- Raccogliere, valutare, organizzare e archiviare informazioni clinico-demografiche.
- Promuovere l'uso di sistemi di valutazione e registrazione uniformi e confrontabili.
- Descrivere la storia naturale dei disordini del movimento studiati.
- Identificare sottotipi clinici e fattori di rischio e protettivi.

Attraverso le **RADAC** sarà possibile realizzare una rete di collaborazioni per condividere progetti di ricerca sui disturbi del movimento; creare una raccolta di dati clinici, laboratoristici e strumentali di specifici disturbi del movimento; razionalizzare e facilitare studi e/o trial clinici.

## SOSTIENI

**LA RICERCA SUL PARKINSON E SUI DISORDINI DEL MOVIMENTO FACENDO UNA DONAZIONE!  
INQUADRA IL QR-CODE E SCEGLI LA RADAC CHE VUOI SOSTENERE**



*Sostieni*



**Michela GARON - Neuropsicologo**

Unità Parkinson e Disturbi del Movimento, Centro Studi per la Neurodegenerazione (CESNE), Dipartimento di Neuroscienze & Padova Neuroscience Center, Università degli Studi di Padova

**S**ebbene tradizionalmente legate all'oncologia, le cure palliative sono state recentemente applicate alle malattie neurodegenerative. L'Organizzazione

Mondiale della Sanità (WHO) le definisce come un approccio volto a migliorare la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari quando si ritrovano ad affrontare le conseguenze di malattie croniche e mirano ad alleviare la sofferenza (non solo dolore) attraverso una diagnosi precoce e un corretto trattamento di problemi fisici, spirituali e psicosociali.

Risulta quindi evidente come queste trovino applicazione nella malattia di Parkinson, dove la complessità della sintomatologia necessita di un approccio integrato che coinvolge più figure professionali (neurologo, psicologo, infermiere, fisioterapista, logopedista) fin dal suo esordio. Con il progredire della malattia, la gravità dei sintomi motori e non motori aumenta, rendendo il trattamento complesso, inficiando la qualità di vita e gravando considerevolmente sui caregiver.

Le Cure Palliative non devono essere viste come alternative alle terapie che sostengono la vita o altri trattamenti, ma come un importante supplemento di cura: possono giocare un ruolo importante in diversi momenti conseguentemente all'evoluzione della malattia e alla comparsa di specifici problemi, come cambiamenti

nella responsività alla terapia dopaminergica e presenza di comorbidità.

Un'onesta comunicazione tra i professionisti sanitari e il

paziente è un aspetto fondamentale ed essenziale a causa delle possibili repentine modifiche delle condizioni fisiche e psicologiche che possono comparire nella fase avanzata di malattia. Assume perciò un valore determinante la pianificazione anticipata delle cure, che mira a tradurre i valori, desideri e aspettative del paziente in obiettivi terapeutici, decisioni sui trattamenti e misure per situazioni in cui potrebbe venire meno la capacità di comunicare per sé. Le cure palliative accompagnano il paziente lungo il decorso della malattia, garantendo che i suoi desideri vengano accolti anche nelle ultime fasi della vita, rendendo centrale ciò che per lui è importante.

La fase finale nella malattia di Parkinson non è segnata da un confine netto e facilmente riconoscibile dal clinico, ma sono stati identificati dei predittori che, nel contesto di un marcato declino dello stato fisico possono essere in grado di allertare l'equipe medica. Sintomi quali la presenza di marcato decadimento cognitivo, disfagia, polmoniti, infezioni ricorrenti, perdita di peso e difficoltà nell'assicurare un corretto apporto di fluidi e alimenti sono stati riconosciuti come indicatori.

L'ultima fase di vita rappresenta un momento particolarmente gravoso, per il paziente e le persone che lo circondano, pertanto poter scegliere come affrontarlo, decidere dove trascorrerlo ed essere supportati da un'equipe multidisciplinare può offrire maggior sostegno, rassicurazione e sollievo.

Funded by the European Commission Horizon 2020  
Programme under Grant Agreement 825785

## Un nuovo modello di cure palliative nella malattia di Parkinson



<http://www.pdpal.eu>



Co-funded by the Horizon 2020 programme  
of the European Union

- PD\_Pal unisce l'esperienza di otto centri di riferimento europei nella malattia di Parkinson allo scopo di implementare un team multidisciplinare che possa fornire supporto ai pazienti, ai loro cari e ai medici curanti

- L'ambizione di PD\_Pal è quella di validare un nuovo modello di cure palliative che possa essere facilmente integrato con la gestione tradizionale quando la disabilità limita la mobilità e l'indipendenza

- Il Consorzio di PD\_Pal ha sviluppato un programma online interattivo di formazione per tutti gli operatori sanitari allo scopo di migliorare le competenze nella gestione del paziente con malattia avanzata

- PD\_Pal sta completando uno studio clinico dove ci auguriamo di validare l'efficacia dell'approccio multidisciplinare rispetto al modello corrente ambulatoriale di gestione della malattia



*Silvia della MORTE*  
- Psicologo/Psicoterapeuta  
Istruttrice Mindfulness,  
Compassion Focused Therapist  
PARKINZONE ONLUS, Roma



*Nicola MODUGNO*  
- Neurologo  
IRCCS Istituto Neurologico  
Mediterraneo NEUROMED,  
Pozzilli (IS)

**C**on l'avanzare della malattia e l'inasprimento dei problemi fisici ad essa connessi, aumenta anche l'apatia e la depressione nell'ambito della vita quotidiana. La malattia diventa identitaria e totalizzante per la persona modificando gradualmente i ruoli e le abitudini nell'ambito di vita familiare, lavorativo e sociale. Per fronteggiare questa situazione l'individuo ricorre ai propri meccanismi di difesa che, sebbene funzionali per gestire l'ansia nelle fasi precedenti della malattia, potrebbero rivelarsi non più adeguati. Il sostegno psicologico aiuta a riconoscere i limiti imposti dalla malattia da quelli imposti dalla persona accompagnando quest'ultima ad andare oltre.

Il processo di elaborazione personale dei nuovi aspetti della malattia andrà dalla negazione sino all'accettazione passando spesso attraverso flussi di rabbia e di dolore. È un percorso che la persona è chiamata ad attraversare più volte durante le sue fasi di malattia; quando si conclude l'elaborazione e la mentalizzazione di una fase della malattia ecco che ne sopraggiunge una nuova, causata dalla progressione dei sintomi, che impone nuovi adattamenti e riorganizzazioni.

Questa costante richiesta di ri-adattamento ha un costo energetico immenso. La reazione psicologica è paragonabile ad un continuo processo di elaborazione di più lutti per la perdita degli aspetti di rappresentazione del sé nelle precedenti

fasi della malattia con conseguente sintomatologia ansioso depressiva. L'esacerbarsi della malattia grava sull'intero sistema familiare producendo un quadro di depressione e di ansia anche a carico di chi sta accanto alla persona malata che dovrà diventare soggetto di attenzione e cura esso stesso. Diventa di fondamentale importanza la presenza di un sostegno psicologico che affianchi quello farmacologico. L'avanzare progressivo ma generalmente lento della malattia, consente di poter accompagnare la persona stando "al suo passo" costruendo un piano di cura integrato e che guardi interamente alla persona e non solo al sintomo. La funzione del sostegno psicologico in questa fase è anche quella di orientare la persona malata e l'intero suo sistema a inserirsi nella rete di realtà associazionistiche territoriali e a trarre il migliore beneficio attraverso le terapie complementari.

In un'ottica del dare e del ricevere, tipica delle dinamiche di scambio tra le persone, il sostegno psicologico aiuta la persona a potersi inserire in questa rete portando i suoi talenti, attivando le sue competenze in un sistema di mutuo auto aiuto.

Il sostegno psicologico può dunque migliorare la qualità di vita del malato e anche oltre: può consentirgli di acquisire nuove energie capaci di trasformare la sua storia in potenziale di aiuto e, se inserito in una rete, supportare egli stesso altre persone malate interagendoci in modo costruttivo. È questa la possibile frontiera della medicina partecipativa.

(segue a pag.12)

## IL SOSTEGNO PSICOLOGICO PUÒ DECLINARSI IN FORME DIVERSE:

**Psicoterapia o sostegno psicologico individuale** quando la persona deve far fronte a evidenti difficoltà di adattamento ai cambiamenti imposti dalla malattia. L'intervento mira all'empowerment della persona e al suo equilibrio psico-emotivo attraverso l'esplorazione delle dinamiche e delle resistenze disfunzionali messe in atto fino alla programmazione di progetti e all'utilizzo di nuove strategie utili ad una buona qualità di vita.

**Sostegno psicologico di gruppo** per offrire la possibilità di uscire dall'isolamento attraverso la condivisione dei vissuti e il riconoscimento nell'altro, favorendo il senso di appartenenza.

**Sostegno psicologico familiare e di coppia** per supportare la convivenza con la malattia di Parkinson e costruire nuovi modelli comunicativi.

(segue da pag.11)

Dalla nostra esperienza sul campo abbiamo appreso che non esistono ricette universali di intervento ma alcuni ingredienti risultano sempre utili nel processo del cambiamento/adattamento:

**CHIEDERE AIUTO:** in una cultura che promuove l'individualismo e il farcela da soli, chiedere è invece quel comportamento trasformativo dal quale possono arrivare concrete situazioni di aiuto.

**STARE CON:** la relazione può essere paragonata ad un vero e proprio farmaco che cura, antidoto all'isolamento. Nel periodo pandemico abbiamo potuto osservare come momenti di incontro, anche da remoto abbiano avuto inizialmente una valenza partecipativa e successivamente trasformativa dove l'elemento dello "stare con" fungeva da stimolo motivante nell'organizzazione dell'intera giornata.

**DARE SIGNIFICATO:** pianificare anche piccole attività tra quelle possibili, alle quali si dà significato, permette di gustarle in pienezza.

**VIVERE IL QUI ED ORA:** l'ansia anticipatoria ruba il benessere che abita il presente, spostarsi nel futuro spesso paralizza e produce paura. Il rallentamento che la malattia impone, invece, può diventare un'apertura a fermarsi e a gustare ciò che c'è nel presente.

**CONTINUARE A GIOCARE:** mantenere una curiosità bambina verso le cose nuove, esplorando e attingendo alle risorse residue per costruire nuovi progetti reali o fantastici.

**FARSI ISPIRARE DALLA BELLEZZA:** *la bellezza salverà il mondo* per dirlo con autori famosi e personaggi di spicco. Nella nostra esperienza di ideatori e accompagnatori in percorsi outdoor abbiamo sperimentato che immergersi in un contesto di bellezza naturale o artistica attiva emozioni ed atteggiamenti positivi capaci di mitigare l'esclusivo focus sulla malattia.

## EDITOR

L. Lopiano

## ASSOCIATE EDITORS

R. Ceravolo

A. Tessitore

M. Tinazzi

M. Zappia

## COORDINATORI

G. Cossu

C.A. Artusi

M. Marano

## SEGRETERIA EDITORIALE

F. Martillotti

S. Mancini

## FONDAZIONE LIMPE

PER IL PARKINSON ONLUS

Viale Somalia, 133

00199 - Roma

06-96046753

info@fondazioneimpe.it

## IL SUPPORTO PSICOLOGICO VISTO DAI PAZIENTI

"...la qualità di vita è migliorata e sto imparando a non chiudermi nella malattia ma a vivere la mia realtà nonostante tutto con positività..."

(Annarita)

"...è utile per riconoscere e attivare le pulsioni vitali che abbiamo dentro di noi, l'Eros che ci fa sopravvivere anche nei momenti più difficili della malattia, che ci dà gioia e speranza, così come quelle distruttive, il Thanatos che ci accompagna alla morte in modo sereno e dignitoso."

(Andrea)

"...oltre a terapia individuale e di gruppo ho recentemente partecipato a corsi di Mindfulness e Compassion traendone benefici insperati. Questo rimanere centrato e consapevole ha alimentato una nuova maturità che mi ha permesso di scrivere libri e mettermi al servizio dell'associazione..."

(Luca)