

MODULO 3. UNITÀ 3.

# Come gestire situazioni complesse

## DESCRIZIONE GENERALE

Vi è una crescente evidenza scientifica che la malattia di Parkinson non è solo una malattia con sintomi motori dovuta a un deficit di dopamina nei gangli della base, ma che esistono anche sintomi non motori che possono apparire come conseguenza di un deficit di dopamina in altre aree del cervello. o un deficit di altri neurotrasmettitori come la serotonina, la noradrenalina o l'acetilcolina, tra gli altri.

Ciò potrebbe spiegare, almeno in parte, l'ampia varietà e complessità dei sintomi che i pazienti possono sviluppare, come depressione, apatia, affaticamento, disturbi del sonno, deterioramento cognitivo,

demenza, dolore e molti altri.

Ma i sintomi possono essere dovuti non solo ad una carenza di uno stimolo, ma anche ad un eccesso di stimolo, come nel caso, ad esempio, del disturbo del controllo degli impulsi o della psicosi.

Gli effetti collaterali dei farmaci sono sempre qualcosa di cui tenere conto, ed è prioritario monitorare il rapporto rischio/beneficio che qualsiasi terapia che introduciamo può produrre nel nostro paziente.

Inoltre, i sintomi progrediscono e nel corso della malattia possono comparire complicazioni come fluttuazioni cliniche o sintomi assiali.

## CONTENUTI

In questo modulo troverai:

1. Affrontare il peggioramento della salute
2. Sintomatologia nevrotica e psicotica (es. depressione, ansia, ossessioni, allucinazioni, deliri...).

## OBIETTIVI

Gli obiettivi di questa unità didattica sono:

- Conoscere le diverse alterazioni e sintomi che possono comparire durante l'evoluzione della malattia.
- Sapere come affrontare tali situazioni.

## 1. Affrontare il peggioramento delle condizioni di salute

### 1.1. Stipsi

Consiste in una diminuzione della frequenza della defecazione, o in un'eccessiva difficoltà nella defecazione, con feci dure e secche. La frequenza è variabile: circa 2 volte/giorno o 3 volte/settimana. I sintomi della stitichezza sono: feci dure e scarse, dolore durante la defecazione e/o mal di schiena, sensazione di gonfiore addominale, affaticamento e stanchezza.

Per ridurre al minimo i problemi di stitichezza, possiamo attuare le seguenti raccomandazioni:

- Aumentare il più possibile l'attività fisica. Si consigliano passeggiate regolari e piacevoli da 20 a 30 minuti. Se la persona non è in grado di camminare, mobilitare l'intestino con delicati massaggi rotanti sull'addome da destra a sinistra.
- Assicurarsi che almeno due pasti principali contengano verdure e un frutto, possibilmente con la buccia. Includere anche verdure e cereali integrali (riso, pasta e pane integrale) poiché sono ricchi di fibre e aumentano il volume delle feci, facilitando il passaggio.
- Questo apporto extra di fibre dovrebbe essere effettuato poco a poco, per evitare che la persona soffra di ulteriori gas, dolori intestinali e persino diarrea.
- Mangiare lentamente e masticare bene il cibo aiuta a migliorare la digestione e la motilità intestinale.
- Nei pazienti affetti da stitichezza è consigliabile ridurre il consumo di carne rossa, cibi piccanti e caffè. Si consiglia inoltre di ridurre, almeno temporaneamente, il consumo di alimenti astringenti come banane, mele cotogne, riso, carote...
- Yogurt e lattici fermentati contengono batteri che aiutano a riequilibrare la flora intestinale, mentre gli oli favoriscono i movimenti intestinali e sono quindi consigliati.
- Aumentare l'assunzione di liquidi a circa 2 litri al giorno, ripartiti nell'arco della giornata e soprattutto nelle prime ore.
- Cogli l'opportunità di defecare quando la motilità intestinale è maggiore, ad esempio dopo i pasti o dopo l'attività fisica, e cerca di farlo ogni giorno alla stessa ora, con tutto il tempo e senza fretta.
- Non utilizzare lassativi senza prescrizione medica ed evitare lassativi irritanti poiché possono portare ad un'abitudine intestinale inappropriata (il paziente diventa dipendente dalle dosi di lassativo e necessita di dosi sempre più elevate per ottenere lo stesso effetto).
- Evitare sforzi eccessivi durante i movimenti intestinali per prevenire problemi di emorroidi e ragadi anali, che possono essere molto dolorosi.

Misure fisioterapiche:

- Massaggi addominali e muscolari
- Idroterapia
- Terapia respiratoria
- Posizione defecatoria
- Terapia del pavimento pelvico

### 1.2 Urgenza urinaria e incontinenza

In termini di linee guida e raccomandazioni che possono essere adottate o comunicate al malato di Parkinson per prevenire l'incontinenza urinaria, si dovrebbe tenere conto di quanto segue:

- Sarà importante monitorare l'assunzione di liquidi per evitare un'eccessiva formazione di urina.



- Tieni presente che esistono alimenti diuretici, come alcuni frutti e verdure, che facilitano l'eliminazione dei liquidi.
- Tieni presente che anche il modo in cui il cibo viene consumato ha un'influenza. Ad esempio, le zuppe, gli stufati e i cibi bolliti forniscono più liquidi rispetto ai cibi arrostiti o fritti.
- I liquidi che favoriscono la produzione di urina includono acqua, latte, alcol e tisane.
- Si consiglia di bere più liquidi al mattino e di ridurne gradualmente la quantità con l'avanzare della giornata.
- Cerca di svuotare la vescica regolarmente, prima dello stimolo della minzione, ad esempio ogni 2/3 ore.
- Se la camminata è lenta, tieni una bottiglia o un cuneo a portata di mano. Se il problema è la nicturia, è consigliabile ridurre l'assunzione di liquidi da metà pomeriggio in poi, e la sera è consigliabile tenere un biberon o un cuneo accanto al letto per evitare di alzarsi.
- Se devi uscire, puoi anche utilizzare un raccoglitore di urina o un assorbente per tranquillità e indipendenza.
- Se si raggiunge l'incontinenza sarà necessario l'uso di pannolini, di un catetere urinario o di un catetere vescicale permanente.
- In caso di ritenzione urinaria, è possibile eseguire periodicamente un cateterismo intermittente per svuotare la vescica o un catetere vescicale a permanenza.
- Dovrebbe essere garantita un'assunzione minima di liquidi per evitare infezioni del tratto urinario (da 1 ½ a 2 litri al giorno).

### 1.3 ON-OFF/Blocco

I blocchi sono definiti come l'incapacità transitoria di eseguire movimenti attivi. Possono essere classificati come:

- **Blocchi generali:** si tratta di fenomeni on-off, deterioramento alla fine della dose, fluttuazioni diurne, insorgenza ritardata della risposta e/o mancanza di effetto della dose.  
Se il blocco si verifica nella fase ON, è importante approfittarne per svolgere attività fisica, camminare con meno appoggi e insistere sulla correzione posturale e sulle correzioni della deambulazione.  
Se il blocco avviene nella fase OFF, è necessario adattarsi alle possibilità della persona colpita, per dargli maggiore sostegno nel camminare e nello svolgere altre attività. È molto importante concedersi più tempo per evitare nervosismo e fare attenzione ai BLOCCHI dell'andatura.
- **Blocchi parziali:** Si tratta di interruzioni della deambulazione, con impossibilità di proseguire nonostante lo sforzo volontario da parte del soggetto. Si verificano quando ci sono luoghi stretti o con molte persone intorno, quando si effettuano svolte o cambi di direzione; all'inizio della camminata e quando ci si ferma e si deve riprendere a camminare e quando si avvertono sussulti.

Strategie per superare i blocchi dell'andatura:

#### **PARAR - RELAJARSE - PLANIFICAR**

1. Cercare di mantenere il paziente il più calmo possibile, in modo che possa fare respiri profondi stando in piedi.
2. Dobbiamo ricordare (sia al paziente che alla persona che lo accompagna) di essere

pazienti, poiché la fretta può portare a ulteriori complicazioni.

3. Postura corretta: Riposizionare il baricentro all'interno della base di appoggio. E ritrovare l'allineamento del corpo.

4. Le strategie spiegate di seguito hanno lo scopo di aiutare la persona interessata a superare i blocchi, a seconda delle circostanze in un dato momento, e quindi a ottenere un progresso più agevole:

- Conta 1,2,3... Batti il tallone e ricomincia a camminare.
- Inizia come modella da passerella
- Fai un passo indietro... ricomincia la marcia con il piede che prima era in ritardo.
- Allargare leggermente i piedi, oscillare da una gamba all'altra e fare un passo con la gamba libera che sostiene il peso.
- Posizionare segni visivi sul terreno, trasversalmente al piede, con una distanza equivalente a un passo.

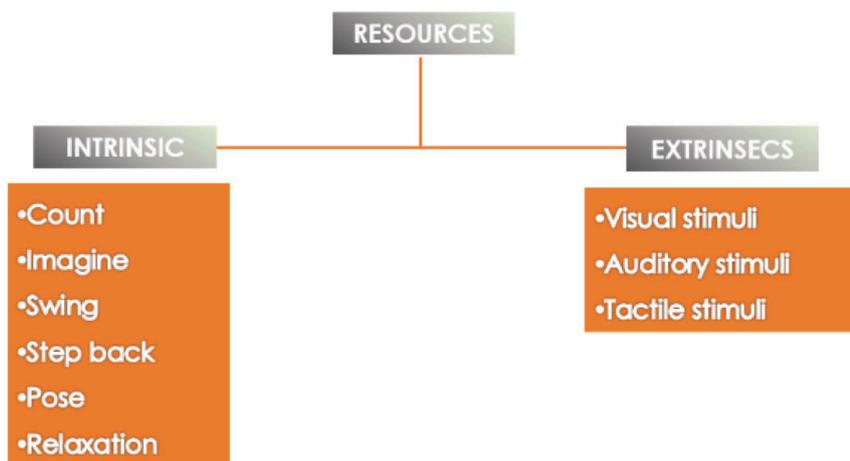
5. Consiglio:

- Non spingere il paziente.
- Nessuna trazione sul paziente
- Non agitare.
- Non cercare sostegno con le mani
- Rassicurare il paziente
- Verbalizzare gli ordini

6. Raccomandazioni generali:

- Camminare con le ginocchia sollevate.
- Cammina mentre ascolti un ritmo, prova a seguirlo.
- Fissa lo sguardo su un punto distante (evita lo stipite di una porta).

### Strategies for blockages



#### 1.4 Cascade

- Consejos para prevenir las caídas:
  - Rimuovere i tappeti e i pericoli di inciampo.
  - Blocchi: sapere come agire.
  - Evita curve strette mentre cammini o distrazioni.
  - Girare: evitare di mescolare.
  - Scale: aggrapparsi sempre al corrimano.
  - Fare attenzione quando ci si alza dal letto/dalla sedia in caso di ipotensione.
  - Non portare oggetti in mano e non svolgere attività simultanee.
  - Illuminazione adeguata.

- ¿Come rialzarsi dopo una caduta?
  - Verificare che sia cosciente e illeso.
  - Rassicurarlo.
  - 2 persone:
    - Con un piede li aggiustiamo.
    - Una mano tiene i pantaloni e l'altra la mano.
    - Entrambe le persone sollevano contemporaneamente il paziente raddrizzando le ginocchia.



### 1.5 Disfagia

**La disfagia** è un disturbo della deglutizione caratterizzato da difficoltà nella preparazione orale del bolo e/o nel movimento del cibo, sia solido che liquido, dalla bocca allo stomaco.

- Raccomandazioni da seguire durante l'alimentazione e l'assunzione di liquidi e/o solidi
  - Esercita la mobilità delle labbra, della lingua, della mascella e della faringe per un migliore controllo, forza e velocità di questi organi.
  - Adattare gli orari dei pasti alle fasi "ON" del farmaco.
  - Non farti distrarre dalla TV, non parlare durante i pasti.
  - Prendetevi il tempo necessario tra un boccone e l'altro.
  - Assicurati che la schiena sia dritta e sostenuta da una sedia con lo schienale rigido. Tenere i piedi a terra e le anche a 90° rispetto al tronco.
  - Eseguire l'igiene orale e dentale dopo ogni pasto.
  - Non utilizzare cannucce o siringhe.
  - Se porti la dentiera, fissala bene prima di mangiare.
  - Sbadigliare prima di un pasto per rilassare la gola.
- Linee guida per la deglutizione:
  - Portare alla bocca una piccola quantità di cibo. Posizionarlo il più indietro

possibile per evitare che cada.

- Chiudi le labbra. Se è difficile da fare, tieni la mascella con la mano.
- Si consiglia di masticare più volte.
- Fai una pausa per assaporare il cibo in bocca.
- Successivamente: portare il mento al petto, deglutire il cibo con forza e fare una seconda deglutizione per rimuovere ogni possibile residuo dalla bocca.
- Fare una pausa prima di mettere in bocca un altro boccone e bere un sorso di acqua fredda con gocce di limone tra una sorsata e l'altra per stimolare il riflesso della deglutizione.
- Tossire con forza dopo ogni pasto per rimuovere eventuali residui in gola.
- Controllare la bocca alla fine di ogni pasto per rimuovere eventuali detriti accumulati tra le gengive o il palato.
- Tieni la schiena dritta per almeno mezz'ora dopo aver mangiato.

- Cosa fare se soffochi?
  - Se soffochi, prova a tossire, respirando prima per rimuovere eventuali residui di cibo.
  - Solo in casi estremi utilizzeremo la manovra di Heimlich: staremo dietro al paziente e lo cironderemo con le braccia incrociate. Una mano a forma di pugno e l'altra che lo tiene, premono sul processo sternale mentre cercano di tossire.
- Quando è difficile deglutire liquidi e/o solidi...
  - Se hai problemi a deglutire i liquidi, non bere con le cannuce. Molto utili sono gli addensanti che vengono aggiunti ai liquidi per aumentarne la consistenza.
  - Evitate sempre consistenze miste come quella all'arancia, che fanno venire l'acquilina in bocca e possono causare soffocamento.
  - Se ha difficoltà a deglutire cibi solidi, utilizzare diete morbide o turmix. La consistenza del cibo deve essere omogenea, senza grumi, evitando puree con tocchetti, zuppe con noduli di pasta...
  - Presentare il cibo in diversi piatti piccoli, ben presentati e profumati per stimolare il loro appetito.
  - Se i problemi persistono, consulta il tuo medico digestivo e il neurologo.

### 1.6 Disturbi del sonno

Il paziente affetto da malattia di Parkinson ha spesso difficoltà ad addormentarsi e a mantenere il sonno.

I problemi più comuni sono l'insonnia, la sonnolenza diurna (ipersonnia) e i disturbi del comportamento del sonno (parasonnie) come incubi, sogni vividi e terrori notturni.

I farmaci utilizzati nel trattamento della malattia di Parkinson agiscono direttamente o indirettamente sul sonno.

- **Insonnia** è l'incapacità o la difficoltà ad addormentarsi o ad addormentarsi. Può comportare problemi ad addormentarsi prima di coricarsi, svegliarsi molto presto la mattina o svegliarsi frequentemente durante la notte.
- **Ipersonnia:** un'eccessiva facilità ad addormentarsi durante la giornata, in situazioni che non capitano alla maggior parte delle persone.
- **Parasonnie:** si tratta di eventi anomali che possono verificarsi durante il sonno.

Sono classificati in base alla fase del sonno in cui si verificano. Alcuni compaiono nel passaggio dal sonno alla veglia o dalla veglia al sonno, altri sono tipici del sonno lento, altri ancora della fase REM. Il disturbo comportamentale del sonno REM merita un trattamento perché se non trattato, il paziente continuerà ad avere episodi.



- Tecniche per migliorare i disturbi del sonno nella malattia di Parkinson
  - Rendi il sonno una priorità. Dedica un tempo adeguato al sonno e svolgi solo le attività che possono essere svolte nel tempo rimanente, anziché il contrario.
  - Vai a letto e svegliati più o meno alla stessa ora ogni giorno, anche nei fine settimana. Mantenere un programma aiuta a rafforzare il ciclo sonno-veglia del corpo e ti aiuta a dormire meglio la notte.
  - Alcuni principi dietetici di base per un sonno ristoratore possono essere: cenare presto, rispettando orari dei pasti regolari, cenare due ore prima di andare a dormire, cenare lentamente, masticando bene il cibo e prendendo il tempo appropriato tra una portata e l'altra. Cena leggera, più leggera del pranzo. Controllare l'apporto energetico; quando si supera il peso corporeo ottimale, le ore di sonno aumentano; la magrezza, invece, porta a risvegli precoci.
  - Ridurre l'assunzione di liquidi qualche ora prima di coricarsi per limitare, per quanto possibile, il risveglio per andare in bagno.
  - Evitare nicotina, caffeina, teina e alcol, soprattutto dal pomeriggio in poi. Nicotina, caffeina e teina sono stimolanti che possono mantenere sveglio il paziente. L'alcol, sebbene deprimente e possa contribuire a dare sonnolenza al paziente, provoca un sonno agitato.
  - Allenarsi regolarmente. L'esercizio fisico regolare, soprattutto quello aerobico, può aiutarti ad addormentarti più velocemente e a rendere il tuo sonno più riposante.
  - Mantenersi attivi, ma troppo occupati, può impedirci di dormire a sufficienza; d'altro canto, l'ozio può portare alla noia e all'incapacità di dormire.
  - Prepara una routine rilassante prima di andare a dormire. Fare le stesse cose ogni notte segnala al corpo che è ora di riposare. Evita di lavorare a letto, ad esempio controllando il tuo estratto conto o utilizzando il tuo laptop.



- Assicurati che la stanza sia fresca, buia, silenziosa e confortevole; la temperatura ottimale per un buon riposo notturno è di 19° C. Regolare le luci, la temperatura, l'umidità e il livello di rumore in base alle preferenze. Generalmente gli animali domestici interrompono il sonno se condividono la stanza con la persona con malattia di Parkinson.
- Vai a letto quando hai sonno. Se non ti addormenti entro 30 minuti, alzati e fai qualcos'altro. Torna a letto quando sei stanco.
- Non è necessario sopportare il dolore. Se il dolore ti tiene sveglio, parla con il tuo neurologo di farmaci o terapie che possono ridurre il dolore.
- Prendi i sonniferi solo su consiglio medico e come ultima risorsa. Verificare con il neurologo che le pillole non interagiscano con altri medicinali assunti dal paziente. Non mescolare mai l'alcol con i sonniferi.
- Il punto è che meglio dorme il malato, meglio si sentirà.

### 1.7 Salivazione eccessiva

L'ipersalivazione, al di là del problema fisico, ha una forte componente psicologica negativa nelle persone affette da Parkinson e può essere secondaria al trattamento con neurolettici. Tenere le labbra chiuse, bere liquidi, bere sorsi frequenti, deglutire spesso la saliva (soprattutto prima di parlare) e mantenere una postura eretta può aiutare a controllare la sbavatura. Aiuta anche a masticare gomme o assumere caramelle senza zucchero.

### 1.8 Problemi di comunicazione

- Raccomandazioni da seguire di fronte alle difficoltà di comunicazione:
  - Essere di fronte al paziente.
  - Tieni gli occhi sulla conversazione.
  - Organizza le idee che vuoi esprimere.
  - Stabilisci i turni nella conversazione.
  - Cerca di non avere troppo rumore di fondo nella stanza di cui stiamo parlando.
  - Sforzarsi di parlare chiaramente in modo che il paziente riceva ciò che vogliamo dire.
  - Quando non riusciamo a capire cosa sta dicendo il paziente
    - a) Può provare ad esprimere in altre parole ciò che sta dicendo.
    - b) Possiamo ripetere solo la parte che non abbiamo capito oppure possiamo accordarci su un gesto o una parola.
    - c) Utilizzare altri mezzi di comunicazione (scrittura, lavagne illustrate, comunicatori, ecc.).
  - Ti incoraggeremo a parlare più lentamente.

### 1.9 Complicazioni respiratorie

Il paziente affetto da malattia di Parkinson può avere problemi respiratori. Oltre al normale processo di invecchiamento del corpo, la malattia di Parkinson causa anche le proprie difficoltà. **Insufficienza ventilatoria** è forse la complicanza più frequente; si verifica in pazienti ad evoluzione lunga, nei quali predomina la sindrome rigido-acinetica

- Può verificarsi una reazione infiammatoria pleurica, solitamente dovuta al proseguimento del trattamento con agonisti dopaminergici. Di solito è reversibile e di intensità relativa.
- La rigidità che accompagna la malattia e colpisce anche la muscolatura respiratoria fa sì che le espansioni del torace siano molto inferiori rispetto all'individuo sano. Di

solito è molto più grave nei pazienti con pregressa patologia respiratoria. Questa rigidità colpisce le corde vocali, causando difficoltà nel linguaggio, e influisce anche sulla deglutizione e sull'espettorazione.

- Alterazioni della frequenza respiratoria con conseguente dispnea dovuta alla postura curva che i soggetti affetti possono adottare, simile alla postura di una "scimmia", e rigidità, che complica l'espansione toracica diminuendo il riempimento polmonare.
- Respirazione di tipo costale o clavicolare superiore, provoca meno aria inspirata, tensione nella laringe e pressione aerea glottale insufficiente nell'atto fonatorio.



La difficoltà dei malati di Parkinson ad espellere il muco polmonare quando prendono un raffreddore, l'accumulo di muco e la conseguente infezione sono alcuni dei problemi frequentemente affrontati dai malati di Parkinson. Possono portare ad aspirazione bronchiale e polmonite. Per evitare la broncoaspirazione dovuta a soffocamento, è necessario seguire le linee guida/raccomandazioni viste sopra nella sezione sulla disfagia.

- Trattamento delle complicanze respiratorie:
  - Il trattamento si basa principalmente sulla prevenzione. Fin dalle fasi iniziali della malattia è necessario eseguire esercizi respiratori quotidiani, integrati all'interno di un trattamento riabilitativo globale.
  - Il paziente può necessitare di cure con antibiotici, broncodilatatori, farmaci antinfiammatori e nei casi più gravi anche il ricovero in ospedale. Spesso, anche se i sintomi regrediscono, il torace non viene completamente liberato, tanto che dopo un po' l'intero processo ricomincia da capo.
  - Negli stadi avanzati della malattia di Parkinson può portare al riposo a letto e alla mancanza di mobilità che limiteranno ulteriormente i movimenti coinvolti nella meccanica respiratoria; per evitare le complicazioni che ne derivano si possono utilizzare varie tecniche fisioterapiche ed esercizi di respirazione che possono essere eseguiti dalla persona stessa

- Cosa faremo?
  - Esercizi per l'espansione delle costole:
    - a) Inspira profondamente attraverso il naso, portando l'aria verso le ultime costole.
    - b) Espira attraverso la bocca, usando le mani per premere sulle costole.
  - Esercizi di controllo diaframmatico:
    - a) Inspira profondamente dal naso, gonfiando la pancia.
    - b) Espirare attraverso la bocca, mentre la pancia si sgonfia.
    - c) Aiutarsi con una mano sull'addome e l'altra sul petto.

Tempo più lungo per espellere che per inspirare (2/1)

- È necessario curare il proprio stile di vita: una dieta equilibrata e nutriente e un elevato apporto di acqua per favorire l'espettorazione e aiutare a fluidificare il muco.
- Inoltre, dovrebbero essere evitati luoghi asciutti, utilizzando se necessario umidificatori d'aria.
- Dovrebbe essere eseguita una tosse regolata: inspirazione profonda ed espirazione acuta con contrazione dei muscoli espiratori.
- Evitare luoghi asciutti; sono disponibili umidificatori d'aria.

### 1.10 Ulcere da decupito

- Cause esterne:
  - Posture scorrette.
  - Assenza o scarsità di cambiamenti posturali.
  - Mobilitazioni inadeguate.
  - Igiene insufficiente, eccessiva umidità della pelle.
  - Disidratazione.
  - Fissaggio inadeguato di cateteri, sistemi di ossigenoterapia, trazione...
  - Uso inappropriato di tutori per caviglie, stecche...
  - Rughe o particelle estranee nelle lenzuola, nella sedia...
- Come prevenirli?
  - Cura della pelle.
  - Cura posturale:
    - a) Persone con una certa mobilità: favorire la posizione eretta e la deambulazione.
    - b) Persone con mobilità ridotta o nulla: mobilitazione da parte dell'assistente 3-4 volte al giorno e frequenti cambiamenti di postura (ogni 2-3 ore).
  - Superfici di appoggio speciali e dispositivi di prevenzione: materassi, cuscini, letti speciali, protezioni per i talloni...

### 1.11 Dolore e rigidità

Para aliviar el dolor en las extremidades y mejorar la rigidez, es importante realizar movimientos posible, allungare i muscoli accorciati e correggere la postura. Possono essere utilizzati anche massaggi, calore o bagni caldi.

Nelle persone che non sono in grado di eseguire movimenti volontari, mobilizzazioni articolari: eseguire 2-3 volte al giorno, muovendo le articolazioni delicatamente, senza forzare e senza causare dolore, e nell'intero range di mobilità consentito dall'articolazione.

### 1.12 Ipotensione ortostatica

Per evitare cali improvvisi della pressione sanguigna, si consiglia di mantenere la testata del letto ad un angolo di almeno 30° e di sedersi molto lentamente. Inoltre, si dovrebbero bere molti liquidi e mangiare cibi salati.

### 1.13 Dermatite seborroica

È molto comune nelle persone affette dal morbo di Parkinson, soprattutto negli uomini. Alcuni shampoo e gel contenenti selenio, zinco, acido salicilico o pece di ulla, che non richiedono prescrizione medica, possono essere utilizzati per controllare e migliorare il problema, anche se è consigliabile consultare un dermatologo per una valutazione e per determinare il trattamento più appropriato.

### 1.14 Iperidrosi

Colpisce particolarmente la parte superiore del tronco. Le raccomandazioni più comuni sono l'igiene quotidiana, l'uso di deodoranti/antitraspiranti e l'uso di abiti realizzati con tessuti preferibilmente naturali e traspiranti. Anche evitare cibi piccanti o cibi molto grassi può aiutare a controllare la sudorazione.

### 1.15 Compromissione grave (fine vita).

Con la progressione della malattia di Parkinson (PD), vi è una crescente necessità di cure palliative (PC), soprattutto se considerate:

- L'ambito limitato del trattamento sui sintomi non motori e sulla sintomatologia «assiale».
- Deterioramento funzionale progressivo
- Incertezza sulle previsioni
- La complessità del processo decisionale
- Il sovraccarico delle badanti
- L'elevata domanda di cure di fine vita.

Non solo è stato dimostrato che i PC migliorano la qualità della vita dei pazienti con malattia di Parkinson, ma la loro integrazione precoce è fondamentale per il controllo dei sintomi e l'alleviamento del carico del caregiver. Nonostante ciò, le PC nella PD non sono ancora ampiamente implementate nella pratica clinica, in parte a causa dell'assenza di protocolli specifici e della limitata formazione dei neurologi sulle PC.

- Cosa sono le cure palliative?

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le PC come un insieme di misure di prevenzione e sollievo della sofferenza che migliorano la qualità della vita dei pazienti e degli operatori sanitari che affrontano problemi associati a malattie potenzialmente letali, attraverso l'identificazione precoce, la corretta valutazione e il trattamento delle condizioni fisiche, psicosociali e problemi spirituali.

Nella malattia di Parkinson, le PC dovrebbero iniziare nella fase diagnostica contem-

poraneamente ai trattamenti curativi, ma è nelle fasi avanzate della malattia che diventano più rilevanti. La transizione verso una predominanza delle PC nella gestione dei pazienti è spesso graduale e dovrebbe essere basata sulle esigenze individuali piuttosto che su uno specifico periodo di sopravvivenza previsto.

È essenziale in tutte le fasi essere consapevoli dei desideri e delle preferenze del paziente e preservarne l'autonomia e la dignità attraverso un processo decisionale condiviso.

L'obiettivo fondamentale delle PC è migliorare la qualità della vita dei pazienti; a tal fine vengono stabiliti alcuni principi:

- Alleviare il dolore e altri sintomi attraverso un trattamento appropriato.
- Accettazione del processo di malattia e di morte, senza accelerarlo né rinviarlo. L'obiettivo è il benessere e la qualità della vita, non la durata della vita.
- Incoraggiare l'autonomia del paziente e sostenerlo a vivere il più attivamente possibile.
- Alleviare la sofferenza in modo globale, prendendosi cura dei bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali del paziente e della sua famiglia, per i quali è necessaria un'équipe multidisciplinare.
- Offrire la possibilità di ricevere informazioni graduali, complete e veritiere, rispettando anche il diritto a non essere informati, ma senza mentire.
- Garantire che non siano trattati contro la loro volontà e rispettare il loro diritto di partecipare al processo decisionale.
- Non dovrebbero implicare la rinuncia ai trattamenti curativi e l'assistenza domiciliare dovrebbe essere resa possibile come luogo idoneo per l'assistenza delle PC se il paziente lo desidera.

- Criteri per l'invio all'Unità di Cure Palliative:

Le cure palliative dovranno essere fornite alle persone con malattia di Parkinson allo stadio 4 o 5 della scala Hoehn-Yahr e almeno una delle seguenti condizioni

- Intolleranza o mancata risposta ai farmaci antiparkinsoniani.
- Hai bisogno di aiuto con le attività di base della vita quotidiana.
- Periodi "off" imprevedibili.
- Scarso controllo del dolore secondario, rigidità, contratture o discinesie.
- Frequenti episodi di aspirazione o disfagia grave.

- Fase di fine vita nella PD:

Lo stadio finale della malattia potrebbe essere previsto nei pazienti con malattia di Parkinson dalla presenza di quattro caratteristiche cliniche chiave: allucinazioni visive, cadute frequenti, demenza e ricovero in una casa di cura.

La prognosi di vita e la definizione dello stato terminale della malattia di Parkinson sono molto difficili da stabilire e possono essere accompagnate da grande incertezza. Ciò è dovuto a una serie di fattori, tra cui:

- Mancanza di modelli predittivi per la prognosi di vita delle malattie croniche non oncologiche.
- Oscillazioni della gravità clinica, rendendo difficile stabilire l'inizio della fase prevalentemente palliativa e le informazioni di fine vita
- Tale assistenza è fornita da più professionisti, con scarsa formazione nelle cure palliative e/o nella malattia di Parkinson stessa.
- Mancanza di risorse e circuiti adeguati per il PC in questa malattia, a differenza dei pazienti oncologici.

- Localizzazione diversificata dei pazienti sensibili: case, residenze, ospedali, centri di lunga degenza o socio-sanitari, ecc.
- Sintomi più importanti:
  - Dolore: questo è il sintomo principale e anche uno dei problemi più rilevanti.
  - Sono dipendenti: il tempo in OFF aumenta e trascorrono gran parte del loro tempo seduti e sdraiati: vita da poltrona.
  - Disturbi del linguaggio accentuati.
  - Disfagia progressiva.
  - Sviluppo di contratture dovute all'aumento della rigidità.
  - Possibilità di ulcere da decubito e/o infezioni ripetute del tratto urinario.
- Obiettivi/strategie:
  - Mobilizzazioni dolci e progressive: principalmente estensioni del gomito e del ginocchio e posizioni di apertura di braccia e gambe: 8-10 ripetizioni/2-3 volte al giorno. Le pressioni dovrebbero essere eseguite con tutta la mano, evitando di affondare le dita.
  - Igiene estrema.
  - Nutrizione adeguata.
  - La comunicazione è importante.
  - Mantenere hobby e piaceri.
  - In piedi (il più a lungo possibile).
  - Apportare continui cambiamenti posturali: ogni 2-3 h.
  - Esercizi di respirazione: aiutarsi con le mani esercitando pressioni sull'addome e sul torace.
  - Ausili tecnici: deambulatore, bastone, sedia a rotelle, letti articolati...

### 1.16 Cambiamenti posturali: Allegato

## 2. Sintomatologia nevrotica e psicotica

I cambiamenti emotivi sono molto comuni nella malattia di Parkinson e probabilmente colpiscono più della metà dei pazienti durante il decorso della malattia.

Esiste una vasta gamma di sintomi psicologici e neuropsichiatrici che hanno un impatto sulla qualità della vita della persona colpita, dei suoi parenti, di chi si prende cura di loro... Alcuni di essi sono i seguenti:

- Depressione.
- Ansia.
- Perdita del controllo degli impulsi.
- Aumento/diminuzione della sensibilità emotiva.
- Disfunzioni cognitive e demenza.
- Sintomi psicotici.
- Problemi nella sessualità.

### 2.1. Problemi emotivi: ansia, depressione

- Trattamento dei problemi emotivi

Quando ci sono problemi emotivi, è fondamentale informare il neurologo affinché possa valutare se è necessario riadattare i farmaci o aggiungerne di nuovi per coprire altre esigenze. Spesso seguendo queste raccomandazioni i problemi emotivi si

risolvono.

In altre occasioni, è necessario un trattamento psichiatrico per trattare questi problemi. Sono indicate anche le terapie psicologiche, soprattutto quando il problema è legato allo stress, insieme ad una combinazione di entrambe le terapie, a seconda delle caratteristiche della persona, dei sintomi...

Attraverso l'intervento psicologico si aiuta la persona colpita a comprendere meglio la propria malattia e ad accettarla chiarendo i propri dubbi. Vengono aiutati a trovare risorse che li aiutino ad adattarsi ai problemi che si presentano e metodi per affrontare lo stress.

- Linee guida per la gestione dei problemi emotivi:
  - Concentratevi sul presente, invece di pensare a com'era la vita prima della malattia o a come sarà in futuro.
  - Osserva in quali momenti della giornata ti senti meglio e concentrati su ciò che sta andando bene.
  - Mantieniti il più attivo possibile. Fai esercizio fisico e mentale, approfittando dei bei momenti o dei momenti "on".
  - Pratica il rilassamento e la respirazione controllata. Questo può essere molto utile soprattutto nei momenti difficili (fase off).
  - Evitare l'isolamento e cercare supporto sociale. Fare attività con gli altri, condividere esperienze ed emozioni, ecc.
  - Imparare dall'esperienza. La malattia può anche farti scoprire cose positive di te stesso come malato, come membro della famiglia...
  - Cercare di prevenire lo stress seguendo uno stile di vita sano: seguire una dieta adeguata, dormire a sufficienza, fare esercizio fisico e mentale, eliminare le sostanze tossiche dalla dieta (tabacco, alcol...).
  - Accettare l'aiuto emotivo che può essere fornito dalle persone che li circondano (famiglia, amici, professionisti, ecc.).
  - Comunicare con il medico e porgli tutte le domande che potresti avere.
  - Contattare le associazioni locali del Parkinson.
  - La partecipazione ai gruppi di supporto ti aiuterà a:
    - a) Scambiare esperienze.
    - b) Aiuta altre persone con problemi simili.
    - c) Ottenere informazioni sulle risorse utili per risolvere i problemi legati alla malattia

## 2.2. Psicosi: allucinazioni e deliri

I due principali sintomi della psicosi sono allucinazioni e deliri:

- **Allucinazioni** sono disturbi percettivi. La persona percepisce uno stimolo (es. un animale, una persona, ecc.) che non esiste. Le allucinazioni possono essere viste (visive), udite (uditive), sentite (tattili), odorate (olfattive) e persino gustate (gustative). Tutti e 5 i tipi di allucinazioni possono essere presenti nella malattia di Parkinson, ma le allucinazioni visive sono le più comuni. Sebbene rari, una piccola percentuale di pazienti riferisce allucinazioni uditive. Le allucinazioni olfattive, tattili e gustative sono estremamente rare nella malattia di Parkinson.

- Un'idea delirante è una falsa convinzione che la persona mantiene con convinzione, nonostante le argomentazioni o le spiegazioni degli altri (ad esempio che il partner sia infedele, che qualcuno la perseguiti...).

Sono meno comuni nella malattia di Parkinson e colpiscono circa l'8% dei pazienti. Tuttavia, i deliri tendono ad essere più complicati e presentano un rischio maggiore di disturbi comportamentali e problemi di sicurezza.

Esistono diversi tipi di deliri; i più comuni nella malattia di Parkinson sono: gelosia (la convinzione che il proprio partner sia infedele), persecuzione (la convinzione di essere attaccati, molestati, ingannati o cospirati contro), somatica (la convinzione che il proprio corpo funzioni in modo anomalo o un'ossessione insolita con il tuo corpo e la tua salute).

Nella malattia di Parkinson possono verificarsi tutte le forme di delirio, anche se la gelosia e la persecuzione sono quelle più comunemente segnalate.



Sia le allucinazioni che i deliri possono essere causati dai farmaci antiparkinsoniani o essere dovuti alla malattia stessa.

Sono spesso associati all'età avanzata, all'aumento della gravità della malattia, alla depressione grave e alla compromissione delle capacità intellettuali.

Di solito vengono rilevati dai membri della famiglia, che rilevano comportamenti strani derivanti da stati psicotici, fastidiosi e spiacevoli.

Possono essere curati, quindi è importante segnalare questi sintomi al neurologo.

- Linee guida per il controllo delle allucinazioni e dei deliri:
  - Provare a verificare quanta credibilità si dà al delirio o all'allucinazione. "So che vedi qualcosa, ma pensi che sia reale, puoi toccarlo?"
  - Empatizzare con la persona: lo vede e lo pensa ed è per questo che soffre.
  - Si consiglia di non confutare costantemente il paziente.
  - Se sono spaventati dal delirio, cerca di rassicurarli.
  - Non negare direttamente e radicalmente un delirio o un'allucinazione ("Non nego che tu lo veda, ma certamente non lo vedo").
  - Interroga parte del delirio o dell'allucinazione con ragionamento oggettivo: "sì, può essere quello che dici, ma non credi che se in casa fossero entrate 7 persone avrei sentito qualcosa", "tua moglie non si separa da te, quindi non ti sembra difficile che abbia un amante...").

- Come regola generale segnalatelo sempre al neurologo.

### 2.3 Disturbo del controllo degli impulsi

Il disturbo del controllo degli impulsi è definito come: "l'incapacità di resistere a un impulso, attrazione o tentazione di compiere un atto che finisce per essere dannoso per il soggetto o per l'ambiente".

La prevalenza di questo disturbo nelle persone affette da malattia di Parkinson è di circa il 6-7%, e può raggiungere il 16-17% nei pazienti che sono stati esposti per un certo periodo ad alcuni farmaci, come la levodopa e gli agonisti della dopamina, e anche tra pazienti che hanno subito un intervento chirurgico (stimolazione cerebrale profonda).

Sebbene esistano numerosi comportamenti legati a questo disturbo, i più frequenti sono:

- Shopping compulsivo (7,2%). Consiste in una serie di impulsi che portano la persona a fare acquisti eccessivi.
- Gioco d'azzardo patologico (6,4%). Consiste nel gioco d'azzardo illimitato nei giochi d'azzardo.
- Alimentazione incontrollata (5,6%). Si tratta di un disturbo alimentare che consiste nell'assunzione eccessiva e incontrollata di cibo. Spesso è accompagnato da abbuffate e aumento di peso che può superare i 13 kg (Rossi e Merello, 2011).
- Disturbo del comportamento sessuale (4,4%). Di solito si manifesta con l'ipersessualità. Ciò è definito come la manifestazione di un'eccessiva preoccupazione per gli aspetti sessuali, nonché il verificarsi di impulsi sessuali fuori controllo. La diagnosi di questo disturbo è forse sottodiagnosticata perché ancora oggi è un argomento "tabù".

Nel corso della malattia possono verificarsi anche altri tipi di comportamenti disadattivi, come l'uso compulsivo di farmaci, la modifica degli orari e delle dosi senza autorizzazione o controllo medico, qualcosa noto come "sindrome da disregolazione dopaminergica" o "punding o hobbismo", che consiste di una serie di comportamenti ripetitivi o stereotipati legati alla pratica di hobby precedenti e che non provocano sensi di colpa e/o disagio nella persona che ne soffre.

Questi comportamenti sono caratterizzati dall'essere disadattivi, persistenti e ricorrenti e dal causare disturbi nelle relazioni personali, familiari e/o lavorative.

La diagnosi precoce di questo disturbo è essenziale per fornire sia al paziente che alle sue famiglie informazioni, strategie e linee guida per affrontarlo meglio.

Inoltre, il comportamento compulsivo dovrebbe essere segnalato al medico il prima possibile, poiché potrebbe essere correlato ai farmaci e quindi migliorare con aggiustamenti o modifiche dei farmaci.

- Linee guida per la gestione del disturbo del controllo degli impulsi:
  - Riconoscere che il problema esiste e che sta accadendo a me.
  - Distinguere tra: Desiderio-Ansia.
  - Attesa: ritardare la ricompensa.
  - Comprendere la relazione tra droga e comportamento.
  - Svolgere i compiti lentamente (mangiare)
  - Autoistruzioni positive di realizzazione "Sono capace di aspettare un po'".
  - Rafforzare comportamenti alternativi; più rinforziamo i giorni buoni, più è probabile che si ripetano.
  - Impegnarsi in attività che distraggono.
  - Controllo degli stimoli: denaro, cibo....

#### 2.4. Aumento/diminuzione della sensibilità emotiva

I pazienti talvolta riferiscono un aumento della sensibilità emotiva sin dall'esordio della malattia.

Potrebbero diventare più emotivi e piangere più facilmente durante gli eventi. Sebbene questo non sia sempre un problema, rappresenta un cambiamento nel modo di essere del paziente.

Nonostante questi episodi di pianto, generalmente non mostrano altri sintomi di depressione, non si sentono tristi e sono episodi che passano rapidamente.

Si ritiene che l'aumento delle emozioni possa essere correlato a un danno ai circuiti nervosi del cervello che collegano i lobi frontali all'area che controlla l'espressione facciale.

Il trattamento non è sempre necessario, ma sono disponibili farmaci stabilizzatori dell'umore.

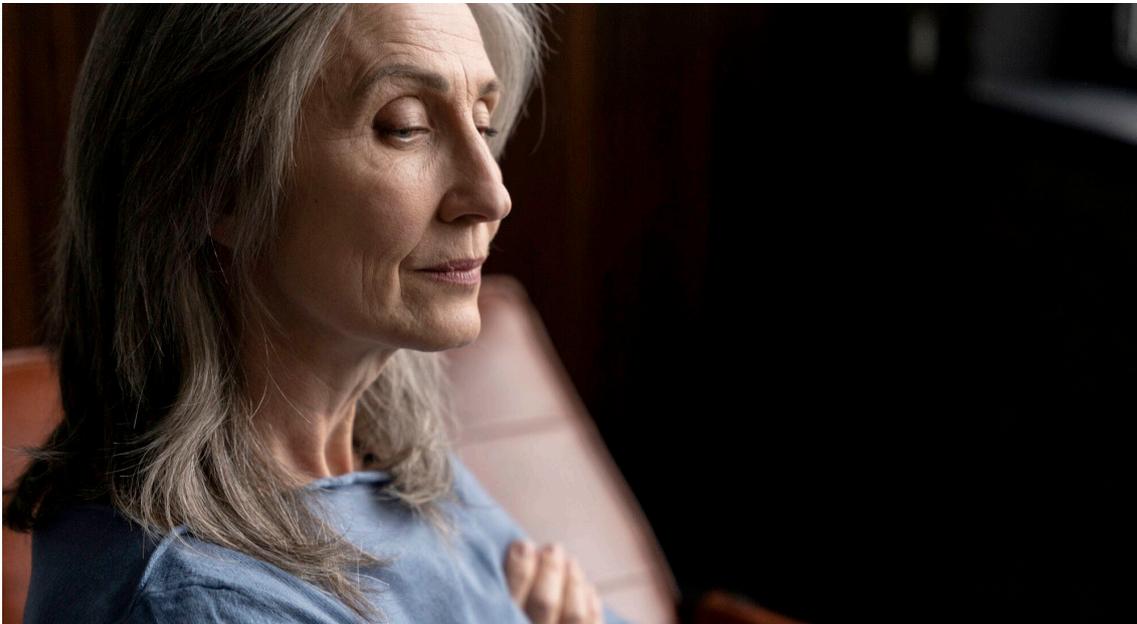
#### 2.5. Disfunzioni cognitive e demenza

La malattia di Parkinson è spesso complicata da una varietà di sintomi cognitivi che vanno da problemi isolati di memoria e pensiero fino a grave demenza.

Sebbene questi sintomi non motori non siano così conosciuti come quelli motori (ad esempio tremore, rigidità, lentezza, squilibrio...), possono essere molto invalidanti e in molti pazienti diventano quelli che causano maggiori difficoltà.

La ricerca ha dimostrato che oltre il 50% delle persone affette da malattia di Parkinson presenta qualche forma di deterioramento cognitivo.

Questo tipo di alterazione si manifesterà più o meno frequentemente, a seconda dello stadio della malattia in cui si trova la persona colpita:



- **Fasi iniziali:** Nelle fasi iniziali della malattia, alcune persone affette da Parkinson lamentano problemi di attenzione. Ad esempio, il paziente può lamentarsi di essere facilmente distratto, di non riuscire a completare i compiti, di perdere il filo dei pensieri, ecc.
- **Fasi intermedie:** Nelle fasi intermedie della malattia, le difficoltà nel prendere decisioni, nel risolvere problemi, nella memoria e nel trovare le parole giuste possono diventare più evidenti.



- **Fasi avanzate:** Nelle fasi successive possono verificarsi disturbi cognitivi più gravi accompagnati da confusione, allucinazioni visive, deliri, deliri e agitazione. In generale, i disturbi mentali e motori tendono a manifestarsi parallelamente alla progressione della malattia.

La diferencia entre los términos “disfunción cognitiva” y “demencia” es el grado de deterioro del pensamiento y la memoria.

- **Demenza** si riferisce a problemi avanzati di memoria e pensiero che interferiscono con le attività quotidiane e la qualità della vita. Di solito, una persona affetta da demenza ha disturbi significativi nella memoria e in almeno un'area aggiuntiva della cognizione, come la risoluzione dei problemi o l'attenzione.
- Al contrario, un lieve deterioramento cognitivo può essere irritante o disturbante per la persona, ma non alterare in modo significativo il modo in cui la persona vive la propria vita. Questa forma più sottile di deterioramento cognitivo si verifica nella maggior parte dei pazienti con Parkinson.

Per quanto riguarda le funzioni cognitive che vengono più frequentemente alterate, troviamo:

- **Attenzione:** I pazienti spesso hanno difficoltà a svolgere compiti complessi che richiedono loro di mantenere o distogliere l'attenzione.
- **Agilità nei processi mentali:** Proprio come il movimento può essere più lento nei pazienti con malattia di Parkinson, anche le capacità di pensiero diventano più lente; questa lentezza nel pensiero è spesso associata alla depressione nella malattia di Parkinson.
- **Funzioni esecutive o di problem-solving:** Un cambiamento cognitivo molto comune nel disturbo di personalità è la difficoltà nel pianificare e completare le attività. Tali pazienti spesso trovano difficile generare, mantenere, cambiare e combinare idee o concetti diversi. A volte i caregiver riferiscono che il paziente non è così “flessibile” nel modo di pensare ed è diventato più concreto nell'approccio a determinati compiti. I pazienti con questi deficit spesso traggono beneficio da suggerimenti o promemoria regolari e da attività ampiamente strutturate.
- **Deficit di memoria:** Nel cervello, i gangli della base e i lobi frontali sono importanti per organizzare e ricordare le informazioni. Il danneggiamento di queste aree porta a problemi nell'elaborazione e nella memorizzazione delle informazioni. Come accennato in precedenza, i problemi con la memoria di lavoro si verificano spesso nelle prime fasi della malattia di Parkinson. Man mano che la malattia progredisce, alcuni pazienti iniziano ad avere problemi con compiti comuni come preparare il caffè, tenere il conto del libretto degli assegni, ecc. I pazienti con demenza completamente conclamata di solito soffrono di disturbi della memoria sia a breve che a lungo termine. In questi pazienti, i promemoria spesso aiutano a migliorare le loro prestazioni. Quando viene chiesto di ricordare alcune informazioni, molti pazienti affetti da malattia di Parkinson commentano “Non posso dirtelo adesso, ma te lo dirò più tardi”. Questa difficoltà nel ricordare al momento necessario è uno dei sintomi cardinali del deterioramento cognitivo del disturbo.
- **Anomalie del linguaggio:** Molti pazienti affetti da Parkinson lamentano problemi nel trovare la parola giusta, il fenomeno di “averla sulla punta della lingua”, e sono imbarazzati durante le conversazioni perché non riescono a trovare la parola giusta. Negli stadi intermedi o avanzati della malattia si possono riscontrare anche problemi



nel trovare il nome corretto degli oggetti o nel dare un nome sbagliato agli oggetti. Un'altra lamentela frequente è la difficoltà con il linguaggio quando la persona è sotto pressione o stress. I pazienti possono anche riferire difficoltà nel comprendere frasi che hanno una struttura complessa, in cui domande o informazioni sono incluse con altri dettagli. In molti pazienti il linguaggio diventa più semplice a causa dei problemi di produzione linguistica e della disartria.

- **Difficoltà visuospaziali:** I pazienti affetti da demenza possono avere problemi nell'elaborazione delle informazioni sul loro ambiente o sui dintorni, anche nelle prime fasi della malattia. Questi problemi lievi possono contribuire a disturbi della percezione visiva o delle illusioni, che si osservano frequentemente nella malattia di Parkinson. I pazienti sono particolarmente sensibili a questo fenomeno in situazioni di scarsa illuminazione (ad esempio nelle ore serali), e anche se soffrono di altri problemi visivi come la degenerazione maculare. Questi sintomi possono continuare a progredire per tutta la durata della malattia. Quando i sintomi sono più gravi, i pazienti possono avere difficoltà a distinguere tra le persone con cui non hanno molta familiarità o a riconoscere le emozioni riflesse sui volti di altre persone

Il "deterioramento cognitivo" si sviluppa in demenza quando i problemi di pensiero e di memoria della persona iniziano a interferire con le attività quotidiane di base. La ricerca ha dimostrato che il 30-50% delle persone con malattia di Parkinson sviluppa poi la demenza. Sebbene molti pazienti con malattia di Parkinson lamentino cambiamenti nelle loro capacità cognitive e di pensiero, non tutti sviluppano una demenza completamente conclamata. Le conseguenze comportamentali della demenza possono essere molto difficili per il paziente e la famiglia. I pazienti possono essere confusi, disorientati e incapaci di essere lasciati soli; possono mostrare segni di agitazione, deliri, fluttuazioni dell'umore e aumento dell'impulsività.

È importante conoscere la differenza tra "demenza" e "delirio" poiché spesso vengono confusi. Il delirio può essere causato da malattie mediche come polmonite, infezioni del tratto urinario, malnutrizione, disidratazione, febbre o reazioni ai farmaci. Una caratteristica importante che lo distingue dalla demenza è che i pazienti affetti da delirio spesso migliorano una volta trattata la malattia di base. Allo stesso modo, il delirio ha una rapida insorgenza, spesso entro poche ore o giorni. Tuttavia, i pazienti affetti da demenza hanno un rischio maggiore di sviluppare uno stato delirante rispetto all'anziano medio.

Disturbi dell'umore, ansia, sonno, ecc., possono avere un effetto negativo sulle capacità cognitive di una persona. In alcuni casi, questi fattori possono peggiorare i disturbi della memoria e del pensiero, oltre a influenzare direttamente la qualità della vita. Un trattamento efficace di questi disturbi attraverso farmaci e psicoterapia può anche migliorare questi sintomi cognitivi.

- **Trattamento dei problemi cognitivi:**

L'obiettivo del trattamento per il deterioramento cognitivo e la demenza è rallentare la progressione dei sintomi e insegnare al paziente diversi modi per compensarli. Tuttavia, questo trattamento non inverte il corso del declino cognitivo né cura questi problemi.

I trattamenti farmacologici e comportamentali sono considerati efficaci se aiutano il paziente con malattia di Parkinson a rimanere funzionale e più indipendente nelle attività della vita quotidiana per un periodo di tempo più lungo.

L'identificazione e il trattamento precoci di questi problemi sono molto importanti poiché i deficit cognitivi possono essere molto frustranti e debilitanti; nelle prime fasi del trattamento, i pazienti possono essere in grado di utilizzare autonomamente

strategie comportamentali avviate autonomamente.

Tuttavia, man mano che la malattia progredisce e le difficoltà cognitive della persona aumentano, può essere necessario il passaggio a strategie comportamentali avviate da un caregiver o da un membro della famiglia (avviate da altri). Sulla base dell'esperienza clinica, un trattamento efficace dei deficit cognitivi porta anche a una diminuzione del burnout del caregiver.

Il trattamento più raccomandato per i problemi cognitivi della malattia di Parkinson è quello che combina l'uso di farmaci con strategie comportamentali.



- Linee guida per la gestione dei problemi cognitivi:
  - Le attività della vita quotidiana dovrebbero essere mantenute il più possibile poiché quasi tutte implicano un lavoro cognitivo: fare la spesa, organizzare i bagagli, cucinare, fare commissioni, chiacchierare....
  - I giochi da tavolo sono un modo giocoso per esercitare la mente.
  - Leggere i giornali, ascoltare la radio, guardare i notiziari aiuta a rimanere vigili e connessi con il mondo esterno.
  - Dedica mezz'ora al giorno ad attività che migliorano le funzioni cognitive.
  - Trova l'orario ottimale, soprattutto quando è "acceso".
  - Gli esercizi dovrebbero essere combinati con attività più ludiche.
  - La struttura di una sessione potrebbe essere: attenzione, memoria, funzioni esecutive, esercizi visuospatiali.
  - Aumenta il grado di difficoltà dei compiti in modo progressivo e personalizzato.
  - Dai un feedback immediato e continuo.
  - Termina le sessioni con esercizi di successo.
  - Rispettare i loro gusti e le loro abitudini.

### 3. 'Lo sapevate?'

- Si stima che circa l'85% delle persone affette da Parkinson soffra di dolore, che raggiunge un'intensità da moderata a grave nel 42% dei malati; tuttavia non esistono ancora soluzioni efficaci per la gestione di questo sintomo. Questo è un sintomo comunemente sottodiagnosticato e quindi poco studiato fino ad oggi. Una delle possibili cause per cui questo sintomo non viene

segnalato nelle consultazioni neurologiche, nonostante la sua prevalenza e il suo impatto sulla vita quotidiana, è che la stessa malattia di Parkinson può causare difficoltà nell'identificare e comunicare i propri sentimenti e sensazioni corporee, nota come alessitimia.

- In uno studio condotto in Spagna su 570 pazienti nel 2020, il 65,7% di loro riteneva che i propri sintomi fossero peggiorati a causa del parto. Il dolore è uno dei sintomi che è maggiormente aumentato in conseguenza dei cambiamenti nelle abitudini imposti dalla pandemia.
- Circa il 50% delle persone che vivono con la malattia di Parkinson possono sperimentare allucinazioni o deliri nel corso della malattia.
- I pazienti sembrano mettere in atto il contenuto dei loro sogni con vocalizzazioni, come parlare e gridare, e attività motoria violenta, con sogni vividi e spiacevoli, che possono causare lesioni al paziente o a chi gli sta vicino.

#### 4. Bibliografia

- LÓPEZ DEL VAL, LJ, GURUTZ LINAZASORO, C. Parkinson y Discinesias, abordaje diagnóstico y terapéutico. Madrid: Editoriale Medica Panamericana, 2012.
- GARCÍA RUIZ-ESPIGA, PJ, MARTÍNEZ CASTRILLO, JC Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología N°9. Barcellona: Sociedad Española de Neurología, 2009.
- CHOUZA INSUA, M. Fisioterapia nei pazienti parkinsoniani. Madrid: Sintesi editoriale, 2009.
- SUÑER SOLER, R. Trattato sull'assistenza infermieristica neurologica. La persona, la malattia e la cura. 2a edizione. Barcellona: Società Spagnola di Infermieristica Neurologica, 2008.
- MICHELI - SCORTICATI. Convivere con la malattia di Parkinson'. 2a edizione. Editoriale Medica Panamericana, 2004.
- ÁNGELS BAYÉS RUSIÑOL. Riabilitazione completa nella malattia di Parkinson e altri parkinsonismi. Ars Medica, 2003.
- DÁVILA P., RUBÍ E., MATEO A. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2008.
- ESCAMILLA SEVILLA F, GONZÁLEZ TORRES V, MOYA MOLINA MA. Raccomandazioni per la pratica clinica nella malattia di Parkinson. Gruppo Andaluso dei Disturbi del Movimento (GATM), Società Andalusia di Neurologia (SAN), 2022.
- ALCALDE IBAÑEZ M<sup>º</sup> T, FERNÁNDEZ MORIANO C, MARTÍN GUTIÉRREZ L, LÓPEZ MANZANARES L, PÉREZ LIBRERO P, PRIETO MATOS J. Guía de actuación sobre la enfermedad de Parkinson para profesionales de Medicina de Atención Primaria y Farmacia Comunitaria. ISBN: 978-84-87089-17-6, 2020

#### 5. Link

- <https://www.parkinsonseurope.org/>
- <https://www.parkinsonmadrid.org/>
- <https://www.parkinsons.org.uk/>
- [https://www.sen.es/pdf/2023/Manual\\_Genetica\\_TM.pdf](https://www.sen.es/pdf/2023/Manual_Genetica_TM.pdf)



Co-funded by  
the European Union

<b>IT</b>	Il presente progetto è finanziato con il sostegno della Commissione europea. L'autore è il solo responsabile di questa pubblicazione e la Commissione declina ogni responsabilità sull'uso che potrà essere fatto delle informazioni in essa contenute.
-----------	---



MODULO 3. UNITÀ 3

# Come gestire situazioni complesse



Co-funded by  
the European Union