

Evoluzione.

(Paolo 04/07/2008)

Prima della diagnosi,

la malattia di Parkinson inizia e si sviluppa lentamente già molto tempo prima della diagnosi, ma il futuro paziente non se ne rende conto.

Ad un certo momento, decide di consultare il suo medico per una sensazione spiacevole ancora mal definita. "Si sente male nella sua pelle".

Descrive al suo medico sintomi vaghi, che rendono la diagnosi molto difficile.

Le ragioni della visita presso il medico variano molto da una persona all'altra.

Segni premonitori

- Sensazione di eccessiva fatica.
- Sensazione di debolezza.
- Diminuzione delle forze.
- Lentezza dei movimenti
- Rigidità
- Ansia, scoraggiamento, tendenza alla depressione.
- Deambulazione faticosa e poco precisa
- Diminuzione della precisione dei movimenti fini.
- Tendenza a respirare superficialmente, con utilizzo solo di una piccola parte della capacità respiratoria.
- Tendenza alla micrografia.
- Perdita progressiva dell'olfatto e del senso del gusto
- Diminuzione della sonorità della voce

Altri segni premonitori, differenti da un paziente all'altro.

- Diminuzione della memoria
- Difficoltà di concentrazione
- Tendenza ad adottare una cattiva postura, con il tronco inclinato in avanti
- Leggere tremore
- Difficoltà nel sonno.

Diagnosi difficile

Sulla base di queste informazioni, il medico a notevole difficoltà a formulare una diagnosi precisa. Spesso, soprattutto se non ha ancora esperienza con la malattia di Parkinson, si limita a prescrivere antidepressivi, sonniferi, e eventualmente fortificanti e/o vitamine.

Se pensa all'eventualità di una malattia neurologica, manda il suo paziente da un neurologo.

Se il neurologo possiede una buona conoscenza della malattia, sarà facilitato per emettere una diagnosi, ma prima di confermarla, suggerirà altri esami, come la Risonanza Magnetica Nucleare, per escludere altre patologie.

La malattia di Parkinson è generalmente identificata se i tre sintomi classici sono presenti senza dubbi: tremore, rigidità, lentezza.

La diagnosi è molto difficile, e certi specialisti pensano che 25% delle diagnosi sono sbagliate.

L'impatto della diagnosi

La diagnosi della malattia di Parkinson costituisce un vero trauma per il nuovo paziente. Troppo spesso la diagnosi è presentata al paziente in termini poco psicologici.

“ Cara Signora, Lei ha la malattia di Parkinson ! Attualmente questa malattia non è guaribile. Ma non si muore per causa di questa malattia, e la Sua speranza di vita rimane praticamente la stessa. La malattia di Parkinson è dovuta ad una mancanza di Dopamina, una sostanza indispensabile per il comando dei movimenti, e che normalmente, è prodotta da una certa categoria di neuroni. La terapia di base tende a sostituire questa sostanza con un farmaco, la Levodopa che si trasforma in Dopamina nel cervello. Possono essere utilizzati anche altri farmaci. Sarà dunque costretta a prendere farmaci tutta la vita.

Durante i primi anni questi farmaci presentano un' efficacia discreta e la Sua vita si svolgerà quasi normalmente.

Sporadicamente si dovrà aggiustare la terapia e aumentare progressivamente le dosi.

Dopo questo periodo di “Luna di miele” con i farmaci, di una durata tra 5 e 8 anni, avrà il rischio di soffrire di effetti collaterali dei farmaci con nuovi sintomi.

Col tempo, perderà la Sua autonomia e sarà sempre più dipendente degli altri.”

Dopo la diagnosi, l'ansia aumenta e il nuovo parkinsoniani cade spesso nella depressione. La diagnosi rappresenta un vero trauma per il nuovo paziente.

Tende ad adottare una vita più sedentaria con le conseguenze negative sulla postura, sulla respirazione e sulla mancanza di movimento. C'è un forte aumento dei fattori di stress endogeni e l'evoluzione della malattia tende ad accelerare.

L'effetto della diagnosi è ancora più dannoso se il paziente non accetta la malattia. Accettare una nuova situazione permette di combattere al meglio, cercando di evitare il più possibile i fattori di stress più importanti e adoperando migliori abitudini di vita, in particolare tutto ciò che riguarda la postura, la respirazione l'esercizio fisico regolare e l'alimentazione.

Evoluzione ulteriore della malattia

Nella maggioranza dei casi il neurologo propone di iniziare subito con la terapia farmacologica e fa la sua prescrizione. Il paziente percepisce rapidamente un miglioramento. Così si convince che la terapia farmacologica è valida e sufficiente, e trascura le terapie complementari che potrebbero procurargli nel futuro una migliore qualità della vita.

Ad ogni visita neurologica di controllo, generalmente ogni sei mesi, il paziente fa il punto della situazione con il suo neurologo. Quando ha percepito un peggioramento della malattia, chiede di aggiustare la terapie, e troppo spesso il neurologo lo accontenta, aumenta la dose di un farmaco o aggiunge un altro farmaco alla prescrizione.

Quando un paziente percepisce un effetto collaterale non desiderato , si sostituisce un farmaco con un altro, ma non si ha mai la certezza di avere scelto il prodotto giusto perché ogni malato reagisce diversamente.

Con vari tentativi e con la tendenza generale ad aumentare le dosi, si vive più o meno bene la “luna di miele” con i farmaci. Dopo questo periodo, dell'ordine di grandezza di cinque o sei anni, gli effetti collaterali aumentano, l'aumento delle dosi non procura più vantaggi, la malattia peggiora sempre più velocemente, i sintomi secondari si moltiplicano, la qualità della vita peggiora rapidamente.

Le discinesie provocate dall'uso prolungato della Levodopa diventano più frequenti.

Tra la fine della “luna di miele” con i farmaci ed il grave handicap, il tempo è dell'ordine di 10 a 15 anni.

Dopo avere provato la maggioranza dei farmaci disponibili sul mercato, il neurologo tende a attribuire l'evoluzione della malattia ad altre patologie, all'età, e invita il suo paziente a consultare altri specialisti che, generalmente hanno solo una conoscenza superficiale della malattia di Parkinson.

Il malato si sente abbandonato, e la sua qualità della vita peggiora rapidamente.

Poco a poco, il paziente incontra difficoltà di equilibrio che provocano cadute.

Ha sempre più spesso difficoltà per parlare, a causa della sua cattiva respirazione e della rigidità dei muscoli del suo viso, indispensabili per una corretta articolazione.

Cammina difficilmente; è costretto sempre più spesso ad utilizzare una sedia a rotelle.

In numerosi casi soffre di disturbi psichici, come allucinazioni, incubi, confusione, perdita di memoria, depressione, disturbi di comportamento.

Un atteggiamento compulsivo gli provoca spesso altre difficoltà.

A causa della sua perdita di autonomia, il paziente diventa un carico sempre più difficile da sopportare per sua famiglia. Ha sempre più difficoltà a trovare persone disposte ad aiutarlo. Con la migliore volontà queste persone non hanno la formazione necessaria per questa missione difficile.

Aspetti fisiologici dell'evoluzione.

E' probabile che diversi processi evolutivi si svolgono simultaneamente.

L'evoluzione dell'influenza dei fattori di stress e lo sviluppo di una reazione auto-immune sembrano i più importanti.

Fattori di stress e perdita di efficienza del sistema immunitario.

Per quanto riguarda l'effetto dei fattori di stress si può immaginare le fasi seguenti:

- In una prima fase, parecchio tempo prima delle diagnosi, l'effetto globale dei fattori di stress è ancora sopportabile. Le difese dell'organismo, il sistema immunitario e la capacità di adattamento permettono di resistere e di adattarsi. La persona rimane in buona salute o è colpita da malattie guaribili in un tempo limitato.
- Appena la somma dei fattori di stress supera una certa soglia, e si prolunga per un certo tempo, il corpo manda al cervello segnali di allarme più o meno confusi. La persona diventa preoccupata, ansiosa.
- Se la situazione allarmante si prolunga, l'ansia aumenta e si traduce con una netta tendenza ad accelerare la respirazione ed a renderla più superficiale, irregolare e meno efficace. Spesso questa evoluzione non è percepita e quindi sottovalutata, perché avviene spesso di notte. Questo peggioramento progressivo della respirazione porta a due conseguenze:
- Da una parte, gli scambi gassosi all'interno dei polmoni sono meno efficaci. Anche se statisticamente il rifornimento di ossigeno e l'eliminazione del CO₂ sono garantiti da meccanismi automatici di compensazione, si producono fluttuazioni di breve durata ma ripetitive, durante le quali l'ossigenazione del sangue e di conseguenza di tutte le cellule del corpo e del cervello è momentaneamente insufficiente.
- D'altra parte, gli effetti meccanici della respirazione sono nettamente attenuati. La respirazione superficiale, essenzialmente toracica non fornisce più il massaggio assicurato 24 ore su 24 dalla respirazione diaframmatica con le sue ripercussioni nell'insieme del corpo. Tutti gli scambi attraverso le membrane semi-permeabili degli organi interni e delle singole cellule sono perturbati. L'effetto di pompaggio che normalmente è assicurato dalla sana respirazione è perturbato e quindi la circolazione linfatica risulta rallentata ed il sistema immunitario indebolito. Tutto il metabolismo ne risulta influenzato. E' come se la vita si svolgesse al rallentatore.

- L'eliminazione delle tossine di origine esterna e delle tossine endogene non è più garantita. Il corpo viene lentamente intossicato e il sistema immunitario comincia a confondere certi componenti propri con degli antigeni. È l'inizio di una malattia auto-immune. Certi elementi sani vengono presi come bersagli. Questa situazione può durare anni. La morte di varie cellule in differenti parti del corpo prosegue lentamente.

Effetto dell' agente patogeno esterno. Reazione auto immune.

In parallelo con questa evoluzione, un agente patogeno esterno provoca un'infiammazione del bulbo olfattivo o sulla mucosa del sistema digestivo. Quando l'infiammazione non può essere bloccata nel bulbo olfattivo o sulla mucosa del sistema gastrointestinale con una terapia efficace, l'infiammazione diventa cronica e il sistema immunitario non è più capace di lottare con successo.

Con l'influenza simultanea di altri fattori, si presentano tutte le condizioni favorevoli allo sviluppo di una malattia auto-immune.

Alcuni linfociti, invece di bloccare gli aggressori, sbagliano bersaglio e contribuiscono a distruggere cellule sane dell'organismo

La propagazione dentro il cervello degli agenti patogeni esterni e/o i fattori infiammatori collegati, è facilitata dai disturbi del sistema immunitaria provocati dai fattori di stress.

Questi meccanismi avviano l'infiammazione microgliale e l'inizio della degenerazione dei neuroni. La morte di cellule in diversi parti del corpo procede molto lentamente.

Questa evoluzione può durare anni.

La progressione della degenerazione dei neuroni prosegue nel sistema nervoso centrale lungo gli assoni di neuroni poco mielinizzati, produttori di dopamina.

Dopo la “luna di miele” con i farmaci

Dopo un primo periodo durante il quale la malattia non crea troppi problemi la situazione cambia: la terapia farmacologica diventa meno efficace, gli effetti collaterali dei farmaci si fanno sentire ed in particolare le discinesie provocate dall'utilizzo prolungato della Levodopa. I sintomi secondari si moltiplicano, altri sintomi diventano più importanti mentre le difese dell'organismo sono indebolite, il sistema immunitario ha perso la sua efficacia.

L'evoluzione della malattia non può essere frenata con un aumento delle dosi dei farmaci.

Dopo aver provato i diversi farmaci disponibili sul mercato, il neurologo tende ad attribuire l'evoluzione ad altre patologie, all'età ed invita il suo paziente a contattare altri specialisti che generalmente hanno solo una conoscenza superficiale della malattia di Parkinson.

Il paziente si sente abbandonato e la sua qualità della vita peggiora rapidamente.

Poco a poco il paziente presenta difficoltà dell'equilibrio che provocano cadute.

Ha spesso difficoltà a parlare, dovute alla sua cattiva respirazione e alla rigidità dei muscoli del suo viso indispensabile per una buona articolazione. Cammina difficilmente ed è obbligato ad utilizzare una sedia a rotelle, o un deambulatore.

In numerosi casi, il paziente presenta disturbi psichici, allucinazioni, confusione, perdita di memoria, depressione, atteggiamenti compulsivi.

A causa della sua perdita di autonomia il paziente diventa un carico difficile da sopportare per la sua famiglia. Trova sempre più difficilmente persone comprensive per aiutarlo e generalmente queste persone non hanno la formazione necessaria per adempiere a questa difficile missione.

Presa in carico insufficiente e poco soddisfacente.

Nella maggior parte dei paesi, la presa in carico di persone anziane con la malattia di Parkinson in fase avanzata è ancora praticamente inesistente o almeno inefficiente. L'assistenza infermieristica a domicilio non è assicurata.

Quando il paziente diventa una carico non più sopportabile per la sua famiglia, trova molto difficilmente una struttura di accoglienza compatibile con la sua malattia.

Le strutture adatte per accogliere temporaneamente il malato con il congiunto sono molto rare.

In caso di ospedalizzazione

Capita spesso che persone con la malattia di Parkinson devono essere ospedalizzate o per ragioni direttamente in rapporto con la loro malattia o per ragioni totalmente indipendenti. Nella maggior parte degli ospedali o delle cliniche pubbliche o private ed in quasi tutti i reparti (medicina generale, cardiologia, chirurgia, ortopedia ecc..) è molto difficile o spesso impossibile di rispettare gli orari di presa dei farmaci, messi a punto ed ottimizzati per assicurare una concentrazione in dopamina il più regolare possibile.

Questa situazione provoca un aumento delle discinesie o delle fluttuazioni ON/OFF.

Il personale ospedaliero, medici ed infermieri è in generale poco informato sulle particolarità della malattia di Parkinson.

Se avessero preso coscienza prima di questa triste evoluzione, parecchi malati avrebbero potuto migliorare la situazione adottando subito dopo la diagnosi un programma personalizzato completo e permanente di manutenzione o riabilitazione globale.

Possibilità di rallentare l'evoluzione della malattia

I farmaci attuali non permettono di frenare l'evoluzione della malattia ma il nuovo malato prima interviene dopo la diagnosi più vedrà un risultato efficace. Deve cercare di analizzare la sua storia personale dall'infanzia fino alla diagnosi per tentare di determinare quali sono i fattori di stress che hanno maggiormente contribuito a farlo soffrire e a darle preoccupazioni. Questi fattori di stress hanno probabilmente avuto la massima importanza nelle cause multiple della malattia. Per fare questo esame il miglior metodo consiste nel redigere molto accuratamente e sinceramente la sua anamnesi. Per questo potrà farsi aiutare da parenti ed amici e discutere con il suo medico e con il suo neurologo; l'importante è scegliere persone di fiducia.

Sulla base della sua anamnesi il nuovo malato dovrà studiare quali cambiamenti nel suo stile di vita dovrà cambiare per ridurre il peso dei fattori di stress. Dovrà forse affrontare scelte dolorose come ad esempio cambiare lavoro, abbandonare un divertimento piacevole, affrontare una separazione o un divorzio, cambiare domicilio.

Più interverrà in modo incisivo, migliore saranno i risultati. Dovrà studiare e mettere in opera un programma di manutenzione per lottare contro i processi di invecchiamento ad i quali è esposto. Potrà al minimo conservare la forma attuale e se è possibile a migliorarla.

Nella scelta del suo programma dovrà tener conto di tutta una serie di fattori:

- Età
- Avanzamento della malattia
- Preferenze
- Abitudini
- Conoscenze
- Situazione personale

- Situazione professionale
- Disponibilità finanziaria
- Ambiente
- Disponibilità nella regione di strutture mediche, di specialisti, di terapeuti

Dovrà scegliere “menù” personalizzato di terapie di mantenimento in forma o di riabilitazione.