

Presa in carico delle persone con la malattia di Parkinson

(Paolo, 11/06/07 Revisione Agosto 2008)

Introduzione

Fino adesso la malattia di Parkinson è stata considerata e trattata basandosi su una visione troppo restrittiva. E' ancora troppo considerata come una malattia neurologica caratterizzata da sintomi motori. L'aspetto dominante preso in considerazione è la degenerazione dei neuroni che producono la Dopamina, che si traduce con una mancanza di questo neuro trasmettitore indispensabile per il comando dei movimenti da parte del cervello. I sintomi non motori sono ancora troppo spesso attribuiti ad altre patologie e non sono sufficientemente presi in considerazione nella presa in carico neurologica.

La terapia farmacologica, attualmente la più importante, si limita troppo spesso a compensare la mancanza di dopamina con un apporto esterno di Levodopa, precursore della dopamina. Non permette di guarire, né di influenzare l'evoluzione della malattia.

In realtà la malattia di Parkinson non è solo una malattia neurologica, ma interessa l'insieme della persona corpo e spirito. I sintomi non motori perturbano la qualità di vita dei pazienti spesso più dei sintomi motori. La semplice prescrizione della Levodopa e di dopamine-agonisti non può essere considerata come una vera presa in carico dei pazienti.

Presa in carico

Una vera presa in carico delle persone con la malattia di Parkinson deve:

- Iniziare subito dopo la presentazione della diagnosi
- Essere permanente
- Essere personalizzata, cioè deve tener conto della personalità, del carattere, dei gusti del paziente, degli aspetti caratteristici della sua malattia, dell'ambiente economico e sociale.
- Essere orientata ad attenuare il disturbo dovuto a tutti i sintomi motori e non.
- Essere pluridisciplinare ed affrontare nello stesso modo sia gli aspetti psicologici che gli aspetti fisiologici.
- Adattarsi all'evoluzione della malattia e all'età del paziente.
- Affiancare il malato per organizzarsi una vecchiaia felice
- Aiutare il paziente a risolvere i problemi di residenza, di contatti con i giovani, di formazione e di integrazione nella società.
- Fornire assistenza per problemi giuridici ed economici.

Diagnosi

La diagnosi della malattia di Parkinson costituisce un vero trauma e porta una grande sofferenza per la persona e per i familiari interessati. Una presentazione corretta della diagnosi, tenendo conto delle conseguenze possibili di questo trauma, deve essere il primo passo della presa in carico del nuovo paziente. La presentazione della diagnosi deve permettere di evitare la rivolta o la rassegnazione; non deve limitarsi all'annuncio di un verdetto, ma deve spiegare al nuovo paziente la necessità di adattare le sue abitudini di vita alle nuove circostanze, per meglio sopportare l'aggressione dell'insieme dei fattori di stress. La diagnosi deve incoraggiare la persona ad adottare un programma permanente di **manutenzione** (riabilitazione o rieducazione) per restare giovane più a lungo possibile, per rallentare l'invecchiamento e così frenare l'evoluzione della malattia.

Anamnesi

E' auspicabile aiutare il paziente a redigere il più rapidamente possibile la sua anamnesi. Questo permetterà di meglio personalizzare la presa in carico e la scelta di diverse terapie. L'anamnesi fornirà informazioni sull'insieme dei fattori che hanno potuto contribuire all'inizio della malattia, sulla personalità del paziente, sui suoi punti deboli o al contrario forti, dal punto di vista medico, sulle sue abitudini, i suoi gusti, eccetera. L'anamnesi fornirà le basi di un piano di presa in carico personalizzato. L'anamnesi deve contenere il massimo delle informazioni sulla situazione del paziente al momento della diagnosi, la sua storia clinica dall'infanzia, gli elementi per tracciare un profilo fisiopatologico ed un profilo psicosociale del paziente. Il documento deve anche comportare un'anamnesi relativa alla famiglia.

La raccolta di anamnesi di un grande numero di pazienti permetterà di identificare meglio le cause probabili della malattia, e costituirà una banca dati molto utile per la ricerca.

Necessità di un approccio pluridisciplinare

A parte il neurologo ed il medico curante che devono coordinare la presa in carico del paziente, è auspicabile creare in ogni unità sanitaria che si occupa della malattia di Parkinson un'equipe pluridisciplinare che comprende:

- neurologo
- psicologo
- Ortopedista
- Pneumologo
- Reumatologo
- Specialisti di riabilitazione: kinesiterapia, ortofonia, ergoterapia.
- Dietologo
- Infermieri
- Assistente sociale

Questa equipe deve poter contare sulla collaborazione di specialisti in tutti i campi della medicina per affrontare tutti i casi particolari. Inoltre questa equipe dovrebbe instaurare una stretta collaborazione con le associazioni locali di malati, che possono giocare un ruolo molto importante in particolare sul problema delle relazioni sociali.

Educazione terapeutica.

Il primo passo dell'educazione terapeutica deve essere l'**informazione**. Per informare correttamente il paziente occorre mettersi al suo livello e fornirgli l'informazione in un linguaggio che gli è comprensibile.

E' dunque necessario che gli specialisti facciano uno sforzo di **volgarizzazione** a diversi livelli per presentare i vari argomenti indispensabili:

- La malattia e la sua evoluzione
- La terapia farmacologica
- I farmaci ed i rischi di effetti collaterali non desiderati
- Le terapie complementari e /o alternative
- L'organizzazione dei servizi sanitari
- Gli aspetti legislativi, i diritti del paziente
- I mezzi disponibili e le precauzioni da prendere per rendere la casa meno pericolosa, in particolare per ridurre i rischi di caduta
- I mezzi per aiutare la deambulazione
- Gli oggetti utili per la vita di tutti i giorni (stoviglie, posate, strumenti per scrivere)

- Ausili
- Consigli e riferimenti bibliografici per i pazienti che desiderano approfondire certi aspetti.

Per quanto è possibile l'informazione dovrà essere messa a disposizione in forma scritta. Sarebbe utile redigere un libro facile da consultare sull'insieme di questi argomenti.

L'educazione deve aiutare il paziente ad adattare il suo comportamento in funzione dei suoi sintomi nei confronti di:

- Familiari (ridistribuire i compiti nella famiglia)
- Eventuali aiutanti
- Il personale medico e paramedico
- Il suo ambiente professionale (colleghi e datori di lavoro)
- Servizi amministrativi che si occupano delle assenze per malattia, della eventuale pensione anticipata, delle indennità, dell'assistenza sociale, dei servizi a domicilio
- Le possibilità di difesa giuridica in casi di conflitti per esempio a causa degli effetti collaterali dei farmaci o a causa di errori del personale medico

Adattamento delle abitudini di vita alla nuova situazione

La presa in carico del paziente e la sua educazione terapeutica devono aiutarlo a fare delle scelte e ad orientarsi sui seguenti aspetti:

- Correggere le posture sbagliate
- Migliorare la respirazione
- Mettere in movimento tutti i muscoli e le articolazioni
- Imparare ad ascoltare il proprio corpo e ad analizzare le proprie sensazioni
- Essere attivo. Terapia occupazionale. Ergoterapia.
- Divertirsi
- Evitare la vita sedentaria. Comunicare e socializzare
- Mantenersi in forma, imparare nuove cose
- Pensare positivo
- Scegliere una dieta conveniente
- Curare l'ambiente domestico
- Scegliere mobili che favoriscono l'adozione di posture corrette
- Scegliere vestiti adatti al handicap

Necessità di essere realisti ed onesti per quanto riguarda il futuro

Non fare promesse non seriamente fondate sui progressi della ricerca. Rimanere realisti sulle probabilità di successo delle ricerche avanzate correnti (terapie genetiche, cellule staminali ecc...) Tener conto dei tempi tecnici di verifica, di analisi degli eventuali inconvenienti e di applicazione su larga scala. Non creare speranze infondate, non diffondere illusioni per i malati e per il pubblico.

Terapie usuali

Le terapie da scegliere devono essere selezionate in funzione dei sintomi principali e adottate dopo informazioni del paziente e con il suo **consenso**.

Il paziente deve essere perfettamente al corrente degli effetti collaterali dei farmaci che gli sono prescritti. In particolare sui rischi di comportamenti compulsivi (giochi d'azzardo, acquisti eccessivi, eccessi sessuali ecc..) e informati dei rischi che corre alla guida di un veicolo.

La terapia farmacologica dovrebbe essere adattata ad una nuova visione più realistica della malattia.

Scelta delle terapie complementari e/o alternative da proporre al paziente.

Esistono numerose terapie sviluppate per rimanere giovani, per mantenere la forma o per aiutare la cura di altre patologie. Sarebbe utile effettuare una selezione delle terapie che possono migliorare la qualità di vita delle persone con la malattia di Parkinson ed eventualmente ottimizzarle per questa malattia.

Le terapie sotto elencate sono esempi da prendere in considerazione:

- Riabilitazione posturale. Metodo Alexander, metodo Suchard
- Terapia Feldenkrais
- Educazione della respirazione
- Tai Chi. Yoga
- Kinesiterapia, ginnastica di riabilitazione, ginnastica propriocettiva
- Terapia della danza. Biodanza
- Ortofonìa
- Tecniche di rilassamento, training autogeno, biofeedback
- Massaggi Shiatsu, linfodrenaggi, idromassaggi
- Agopuntura
- Chiropratica, Osteopatia
- Musicoterapica, infrasuoni, ultrasuoni, onde elettromagnetiche
- Terapia occupazionale, pittura, scultura e ceramica

Inoltre, si dovrebbero fornire consigli ai pazienti per quanto riguarda l'alimentazione e gli eventuali integratori.

Riabilitazione globale personalisata.

Il "menu" di riabilitazione globale non può essere identico per tutti i pazienti.

Deve prendere in considerazione l'insieme delle personalità della persona e non limitarsi ad alcuni sintomi.

Per ogni persona con la malattia di Parkinson, si dovrebbe selezionare un "menu" di terapie complementari adatto alla sua personalità, alla sua malattia, alle sue preferenze, alle disponibilità geografiche ed economiche.

L'importanza dell'assistenza domiciliare.

I costi di ospedalizzazione sono sempre più pesanti ed è ragionevole inserire l'assistenza domiciliare nel piano di presa in carico dei pazienti, soprattutto quando la malattia presenta un handicap importante.

L'importanza del lavoro di gruppo.

Il lavoro di gruppo favorisce i contatti umani utili per sormontare i rischi di depressione. Aiuta ad evitare l'isolamento e ad evitare la vita sedentaria. Permette di rendere le terapie più piacevoli e divertenti.

I responsabili della presa in carico dei pazienti con la malattia di Parkinson dovrebbero dunque organizzare gruppi di lavoro in collaborazione con le associazioni di malati:

- Ginnastica di riabilitazione
- Tai Chi
- Passeggiate, escursioni
- Danza
- Teatro

- Lavori manuali
- Corale
- Gruppi di auto sostegno

Per il lavoro in gruppo si cercherà di utilizzare i servizi di volontari per l'animazione. Le associazioni di malati possono ugualmente avere un ruolo importante in questo campo.

Importanza del lavoro individuale a domicilio

Le sedute di riabilitazione in gruppo, o individuali presso i terapisti, non possono succedersi tutto l'anno ad intervalli ravvicinati. Il budget disponibile è limitato. Per evitare interruzioni nelle terapie il nuovo paziente subito dopo la diagnosi deve essere orientato e incoraggiato a effettuare un lavoro individuale da solo a casa. Occorre fornirgli un programma realistico di esercizi che può eseguire solo ogni giorno a casa.

Questo programma deve essere adattato alla sua malattia, alla sua età, ai suoi gusti.

Sarà utile fornire al paziente tutto il materiale di insegnamento necessario:

Pubblicazioni illustrate, videocassette, CD, DVD.

Per non essere noiose ma divertenti, questo materiale dovrebbe essere elaborato da professionisti competenti e supervisionato da uno psicologo e da altri specialisti che conoscono bene la malattia di Parkinson. Il materiale improvvisato da amatori deve essere evitato perché dopo poco tempo viene scartato e dimenticato.

Residenze per malati anziani

Nella misura del possibile è meglio favorire l'organizzazione della vecchiaia nell'ambito della famiglia, con un'assistenza domiciliare efficiente, ma per una certa percentuale di parkinsoniani questo non è possibile. E' auspicabile creare **residenze** per i malati con un handicap che rende difficile la presa in carico in famiglia.

La progettazione architettonica dovrebbe facilitare gli spostamenti dei pazienti, facilitare la loro vita nelle camere, facilitare i servizi e le cure, favorire la vita in comune, la socializzazione, le attività di gruppo.

Sarebbe interessante organizzare una gestione mista con servizi sanitari pubblici, organizzazioni private, volontariato. Una collaborazione con scuole professionali permetterebbe di mantenere un contatto regolare tra pazienti anziani e la nuova generazione. Gli studenti potrebbero insegnare ai pazienti le conoscenze necessarie per non essere discriminati nella società attuale (uso del computer, di Internet, dei cellulari, dei telecomandi, degli elettrodomestici moderni ecc..)