

Sintomi di Paolo con la malattia di Parkinson

(Paolo 17/10/08)

All'età di 78 anni con 11 anni e mezzo di malattia di Parkinson penso che sia utile fare il punto della situazione sui sintomi che mi influenzano la qualità della vita e che mi impediscono di godere di una vecchiaia felice.

Presento questa vista d'insieme all'attenzione dei giovani PcP per presentare loro un campione di quello che si possono aspettare se si limitano a contare solo sulla terapia farmacologica e se trascurano le possibilità offerte da numerose terapie complementari già esistenti per altre patologie.

Sono deluso e allo stesso tempo mi sento parzialmente responsabile di questa triste situazione. Non ho dedicato abbastanza tempo ed energie per armonizzare la mia postura, per imparare a respirare e praticare regolarmente un esercizio fisico adatto.

Non ho curato a sufficienza le mie relazioni personali, ho dimenticato di divertirmi per rilassarmi. Per troppo tempo ho avuto piena fiducia nelle belle promesse dell'industria e dei laboratori di ricerca che periodicamente promettono la nascita di nuovi farmaci più efficaci e senza effetti collaterali spiacevoli.

Gli anni passano e questi farmaci rimangono solo illusioni.

L'unica cosa positiva che ho fatto è stato di rimanere attivo più a lungo possibile e di far lavorare il mio cervello.

Se avessi capito prima avrei potuto rallentare l'evoluzione della mia malattia e avrei potuto rappresentare un esempio per altri malati.

I miei principali problemi attuali sono i seguenti:

- Tremore della mano sinistra e del braccio sinistro, generalmente scatenato da uno stimolo psicologico. Non c'è correlazione tra il tremore e l'orario di somministrazione dei farmaci. Da qualche tempo, quasi tutti i giorni tra le ore 16:00 e le ore 17:00 comincio improvvisamente a tremare e dopo pochi minuti devo andare d'urgenza al bagno per scaricare l'intestino o la vescica.
- Bradicinesie: lentezza dell'esecuzione dei movimenti che sono limitate in ampiezza. Movimenti dolorosi.
- Deambulazione molto difficile: per fare alcuni passi nella casa devo sostenermi o con due bastoni a tre piedi o con un deambulatore a tre ruote. Al di fuori della casa le mie passeggiate sono limitate alla terrazza. Non posso restare in piedi più di uno o due minuti. Questo è legato soprattutto ad una cattiva postura e ad un'operazione non ben riuscita al mio ginocchio destro.
- Mancanza di precisione nei movimenti fini, micrografia illeggibile, difficoltà alla tastiera del personal computer (con numerosi errori di battitura)
- Perdita dell'autosufficienza: ho bisogno di aiuto per alzarmi dal letto, per vestirmi, per lavarmi o per andare al bagno.
- Difficoltà a dormire durante la notte ma sonnolenza diurna con brevi colpi di sonno all'improvviso. Impossibilità di guidare un veicolo.
- Scialorrea non causata da difficoltà di deglutizione ma probabilmente da cattive informazioni trasmesse al cervello da parte dei ricettori sensitivi nella bocca.
- Seborrea
- Problemi con l'intestino. Dopo 9 anni della malattia con diarrea cronica, da circa due anni, ho una tendenza alla stitichezza. Soffro spesso di dolore addominale.
- Frequente necessità di urinare soprattutto di notte. Questo mi ha obbligato ad utilizzare il pannolone assorbente come un bambino, a causa delle difficoltà ad alzarmi.

- Difficoltà per memorizzare nuove cose, difficoltà con l'ortografia di parole usuali ben conosciute, difficoltà di ricordarmi il nome di persone che conosco bene.
- Indebolimento dei sensi. Perdita dell'olfatto, del senso del gusto. Indebolimento del senso tattile e della propriocezione. Netto indebolimento dell'udito già debole dall'infanzia. Acufeni quasi in permanenza, giorno e notte (fischio valutato tra 2000-6000 Hz).
- Instabilità posturale in piedi a causa della perdita di efficacia del sistema propriocettivo.

Con tutti questi sintomi la mia capacità di fare un lavoro utile è molto diminuita. Vorrei dare un contributo più efficace nei miei contatti con altri malati ma non arrivo a realizzare quello che desidero. Molto attivo fino al 2005, ciò che mi disturba di più è la perdita quasi totale dell'autosufficienza e della necessità quindi di chiedere aiuto per tutto.

All'attenzione dei giovani che hanno ricevuto recentemente la diagnosi della malattia di Parkinson:

**<< Aiutatevi ed il cielo Vi aiuterà >>
<< Alzatevi e camminate >>**

Paolo.