

3° Parte. Rimanere in forma, rimanere giovani

No	Titolo	Pagina
	Sommario	1
3.0	Prevenzione, mantenimento, riabilitazione	2
3.0.1	Limiti della terapia attuale	2
3.1	Adottare buone abitudini di vita	2
3.2	Consigli per i nuovi malati	3
3.3	Anamnesi	5
3.3.1	Definizione	5
3.3.2	Obiettivo	5
3.3.3	Anamnesi e malattia di Parkinson	6
3.3.4	Utilità anamnesi per la ricerca	6
3.3.5	Contenuto anamnesi completa	6
3.3.6	Contatti tra paziente e medico	8
3.4	Postura	9
3.4.1	Scelta dei mobili	10
3.5.1	La respirazione	12
3.5.2	Il movimento. Esercizio fisico	13
3.5.3	Rilassamento	14
3.5.4	Attività. Terapia occupazionale	15
3.5.5	Divertirsi e socializzare	15
3.5.6	La meditazione	15
3.5.7	Lavoro con il computer	16
3.5.9	La dieta	16
3.6	Terapie complementare esistenti e disponibili	18
3.7.1	Musicoterapia	20
3.7.2	Terapia della danza	22
3.7.3	Tai-chi	23
3.8	Scelta terapia alternative	23
3.9	Efficacia terapie alternative	24
4.0	Se avessi saputo.	24
4.1	Conclusioni	27

3° parte. Rimanere in forma, rimanere giovane

3.0 Prevenzione, Mantenimento, Riabilitazione

3.0.1 Limiti della terapia attuale

Il solo utilizzo dei farmaci non permette di garantire una qualità della vita soddisfacente per un lungo periodo. Non guarisce la malattia di Parkinson.

Attenua solo alcuni sintomi per un certo numero di pazienti e per un certo tempo. Dopo alcuni anni si manifesta con effetti collaterali spiacevoli.

“Nuovi farmaci” sono nella maggioranza dei casi solo varianti di farmaci già esistenti sul mercato. Tenuto conto dei tempi tecnici realistici non si può aspettare vere novità a breve scadenza. Le belle promesse dell’industria amplificate dai giornali e dalla televisioni sono in gran parte deludenti. Servono sostanzialmente a giustificare nuovi finanziamenti per lavori di ricerca.

La stimolazione profonda del cervello è applicabile solo ad una minoranza di pazienti e presenta rischi non trascurabili.

L’utilizzo pratico di cellule staminali e la diffusione di terapie genetiche, ammesso che abbiano successo, richiederanno ancora molti anni prima di essere utilizzati su larga scala.

L’unica possibilità concreta per migliorare, già a breve termine, la qualità della vita dei malati attuali, è di fare ricorso alle terapie complementari e/o alternative.

Secondo l’età del paziente e lo stato di avanzamento della sua malattia occorre affrontare il problema in tre ottiche differenti:

Prevenzione - Mantenimento - Riabilitazione

Dopo la diagnosi o dopo poco tempo con la malattia, conviene di analizzare la situazione o di affrontare il problema nello spirito della prevenzione cioè di definire le linee di condotta per evitare o ritardare l’apparizione dei sintomi più tipici.

Durante i primi anni della malattia fino alla fine della luna di miele con i farmaci bisogna intervenire nello spirito del mantenimento. Come minimo bisogna sforzarsi di mantenere intatte le funzioni ancora accettabili e nella misura del possibile migliorarle.

Infine dopo diversi anni di evoluzione della malattia, quando il paziente soffre già di un grave handicap e vede la sua autosufficienza compromessa diventa indispensabile adottare le terapie di riabilitazione.

In altre parole “Rimanere in forma, rimanere giovani” può esprimersi in maniera seguente: **come rallentare l’invecchiamento e/o come assicurarsi una vecchiaia felice.**

3.1 Adottare migliori abitudini di vita

Il nuovo malato può intervenire con più efficacia se reagisce rapidamente subito dopo la diagnosi. Dovrà cercare di analizzare la sua storia personale dall’infanzia al momento della diagnosi, per cercare quali sono stati i fattori di stress che gli hanno creato più sofferenza o dato le maggiori preoccupazioni. Questi fattori di stress hanno probabilmente avuto il massimo di importanza nelle cause multiple della malattia.

Per fare questo esame il miglior metodo consiste di redigere molto accuratamente e sinceramente la propria **anamnesi**.

Per questo potrà farsi aiutare dai familiari e dagli amici e discutere con il medico ed il neurologo. L’importante è scegliere persone di fiducia.

Sulla base della sua anamnesi il nuovo malato dovrà studiare quale cambiamento dovrà adottare nelle sue abitudini di vita per ridurre il peso dei fattori di stress. Forse dovrà affrontare delle scelte dolorose come ad esempio decidere di cambiare il tipo di lavoro, abbandonare un divertimento piacevole, affrontare un divorzio o una separazione, cambiare domicilio e più interverrà in modo incisivo, migliori saranno i risultati.

Dovrà studiare e adottare un programma di prevenzione e mantenimento per lottare contro i processi di invecchiamento precoce ai quali è esposto. Come minimo dovrà cercare di conservare la forma attuale ma nella misura del possibile migliorarla. Questo programma verrà stabilito in funzione di tutta una serie di fattori:

- Età
- Stato di avanzamento della malattia
- Preferenze
- Abitudine
- Conoscenze
- Situazione personale
- Situazione professionale
- Disponibilità finanziaria
- Ambiente sociale, politica, economica.
- Disponibilità nella regione di strutture mediche, di specialisti, di terapeuti.

Dovrà scegliere un menù personalizzate di terapie di mantenimento o di riabilitazione.

Il programma personalizzato dovrà interessarsi agli aspetti seguenti.

- Correggere le cattive posture
- Migliorare la respirazione
- Praticare regolarmente un esercizio fisico ragionevole: definire un programma minimo di esercizi da fare quotidianamente a casa.
- Esercizi di rilassamento
- Rimanere attivo sul piano fisico e sul piano intellettuale
- Terapie occupazionali
- Adottare una dieta sana
- Divertirsi
- Socializzare
- Informarsi su:
 - La malattia
 - Gli ausili
 - Le leggi(agevolazioni varie)
 - Le strutture sanitarie e le loro prestazioni
 - Le assicurazioni
 - Assistenza sociale

3.2 Consigli per i nuovi malati

Dopo avere preso conoscenza della diagnosi, per sopportare al meglio il trauma psicologico, non lasciarsi prendere dal panico o abbandonarsi alla depressione!

Analizzare seriamente la nuova situazione.

Redigere una lista particolareggiata degli segni premonitori che hanno provocato la decisione di consultare un medico o un neurologo.

Elaborare la propria anamnesi per tentare di identificare i fattori di stress che hanno probabilmente contribuito a provocare l'inizio della malattia. (Vedi punto 3.3 "Anamnesi").

Essere molto sincero e non lasciare in silenzio eventuali punti delicati.

Informarsi sulla malattia e sulla sua evoluzione. Informarsi sulle terapie. Non accontentarsi delle brevi descrizioni superficiali che sono usualmente fornite ai malati ed al pubblico. Queste descrizioni forniscono solo una visione superficiale della realtà e servono a convincere il nuovo malato ad iniziare subito con la terapia farmacologica. Ben informato si può combattere meglio la malattia.

Se la diagnosi non è evidente e lascia certi dubbi, non esitare a consultare un altro specialista per avere una conferma. La diagnosi della malattia di Parkinson è molto difficile e si stima che 25% delle diagnosi sono sbagliate. Una verifica non è dunque superflua.

Non lasciarsi convincere che la malattia deve per forza essere combattuta con farmaci e solo con farmaci.

Prendere conoscenza dei limiti ed inconvenienti della terapia farmacologica attuale che non permette di guarire dalla malattia. Questo tipo di terapia per una certa percentuale di malati, attenua o fa rendere temporaneamente più sopportabile certi sintomi considerati più rappresentativi. Per altri malati non ha un'efficacia superiore a quella di un Placebo. Dopo un periodo di 5 o 6 anni conosciuto come "luna di miele con i farmaci", l'efficacia diminuisce e si deve aggiungere altri farmaci alla prescrizione o aumentare le dosi. Poco a poco appaiono effetti collaterali vari che peggiorano la qualità della vita ancora di più che la malattia di origine. I farmaci agiscono in modo differente da un paziente all'altro. Un farmaco utile per una determinata persona può essere dannoso per un altro malato. La terapia farmacologica attuale deve essere rispettata per tutta la vita.

Esaminare attentamente quello che può essere ottenuto senza farmaci anti-Parkinson, ma con terapie alternative o adattando le proprie abitudini di vita. Occuparsi in priorità dei disturbi esistenti al momento della diagnosi e non subito dei sintomi più conosciuti. Per molti pazienti, al momento della diagnosi i sintomi motori tipici non sono ancora così fastidiosi da orientare subito la terapia in questa direzione.

Ritardare il più possibile l'inizio della terapia farmacologica. Pochi pazienti hanno assolutamente la necessità di iniziare subito con farmaci. Certi possono aspettare alcuni mesi, altri tre a quattro anni. Altri, più fortunati, possono vivere senza farmaci, senza troppa difficoltà per tutta la vita.

Ritardando l'inizio della terapia farmacologica, si allontana la fine della "luna di miele" con i farmaci, e si ritarda l'apparizione dei effetti collaterali.

Informarsi sulle possibilità offerte dalle "medicine dolci" che utilizzano metodi e/o prodotti senza effetti collaterali.

Dopo avere iniziato con la terapia prescritta dal neurologo, non chiedere di aumentare le dosi ogni volta che si osserva un peggioramento. Al contrario, frenare questa abitudine.

Sarebbe utile redigere un "libro di bordo" da aggiornare regolarmente e dove notare l'evoluzione della malattia, l'efficacia delle terapie. La lista dei farmaci prescritti e effettivamente presi, con i nomi, la descrizione esatta, il dosaggio e l'orario di somministrazione. Annotare tutti i cambiamenti.

Per rimanere giovane e in forma è importante restare il più possibile attivo. Sarebbe utile farsi seguire da un fisioterapista competente e di concordare con lui un programma personalizzato di mantenimento e/o di riabilitazione.

D'altra parte se si è ancora in età lavorativa, senza svelare la malattia, è utile informarsi prima sugli aspetti amministrativi, normativi e giuridici relativi alla gestione della malattia. (Problemi di assenze per malattia, pensione anticipata, cassa integrazione guadagni, indennità per invalidità, ecc)

Per questo è utile prendere contatti con Associazioni di malati, patronati, ..., perché magari qualcuno ha dovuto gestire il problema prima del neoparkinsoniano)

E' conveniente imparare a servirsi di un personal computer, per approfittare della ricca documentazione disponibile su Internet. Iscrivere a uno o più "forum" e "mailing-list".

Questo è molto utile per sviluppare contatti interessanti e per fare nascere nuove amicizie. A tal proposito poiché rimane comunque terapeutica anche la socializzazione non sono da trascurare i contatti con amici e familiari e la frequentazione di luoghi dove è più facile alimentare l'amicizia.

3.3 Anamnesi.

3.3.1 Definizione.

Anamnesi: Raccolta di notizie sui precedenti della vita di una persona e dei suoi ascendenti, a scopo clinico. (Vocabolario illustrato della lingua italiana.)

Selezione Reader's Digest.)

Anamnesi: Raccolta dalla viva voce di una persona o dai suoi familiari di tutti i dati che possono aiutare a formulare una diagnosi. (La grande enciclopedia medica.

Repubblica - L'Espresso).

Anamnesi: In medicina, l'anamnesi è la raccolta dalla voce diretta del paziente e/o dei suoi familiari, di tutte quelle informazioni, notizie e sensazioni che possono aiutare il medico a indirizzarsi verso una diagnosi esatta. (Wikipedia) (it.wikipedia.org/wiki/Anamnesi)

3.3.2 Obiettivo

Per il medico o per il neurologo l'obiettivo principale dell'anamnesi è di conoscere meglio il suo paziente **per formulare una diagnosi** più affidabile possibile.

L'anamnesi è un complemento indispensabile all'osservazione clinica e agli esami di laboratorio. L'anamnesi deve servire al medico ed al paziente per creare un **rapporto di collaborazione stretta in un clima di stima e fiducia reciproca.**

Purtroppo il medico o il neurologo spesso non ha il tempo per raccogliere tutte le informazioni utili. Per le malattie neurologiche l'aiuto di un psicologo sarebbe opportuno per elaborare l'anamnesi.

E' auspicabile che il paziente rediga una base che può essere in seguito aggiornata e corretta durante le discussioni con il medico.

L'anamnesi è uno **strumento personale** che ogni paziente dovrebbe preparare per migliorare il dialogo con il suo medico ed il suo neurologo.

Per preparare un incontro con un nuovo interlocutore nel campo medico è sempre utile preparare un documento con tutte le informazioni che si desidera comunicare.

Si migliora così il rendimento delle visite. Il medico può così concentrarsi sulle domande complementari.

Nel tempo disponibile può farsi una visione più ampia sulla personalità del paziente, su i suoi problemi di salute, sui disturbi che l' hanno spinto a chiedere una visita medica e non perde tempo per prendere degli appunti.

Molto spesso si sente pazienti che dopo una visita medica dicono di non aver avuto tempo sufficiente per dire tutto quello che avrebbero dovuto o si lamentano di essersi dimenticati di parlare di aspetti particolari. L'anamnesi permette di evitare questo.

Per preparare una visita successiva dal neurologo è sempre utile preparare una nuova nota scritta per informarlo sull'evoluzione della malattia tra le due visite.

L'anamnesi permette ad ogni paziente di analizzare meglio i suoi problemi e comprendere meglio la scelta delle terapie che gli saranno prescritte.

L'anamnesi facilita anche i contatti tra diversi pazienti per lo scambio di esperienze.

E' dunque utile preparare la propria anamnesi anche se si desidera tenerla per scopi personali.

3.3.3 Anamnesi e malattia di Parkinson

La malattia di Parkinson è una malattia molto complessa che interessa tutta la persona, corpo e spirito. Gli aspetti psicologici hanno la stessa importanza che gli aspetti fisici e fisiologici. La malattia di Parkinson non ha una causa unica ma cause multiple. Anche una malattia di infanzia può costituire una delle cause lasciando un focolare di infezione latente. E' molto importante che l'anamnesi presenta tutta la storia del paziente compresi gli avvenimenti sul piano psicologico dall'infanzia fino all'età attuale.

L'anamnesi deve permettere al medico o al neurologo di formulare delle ipotesi sulle cause multiple che sono probabilmente all'origine della malattia, per prescrivere le terapie più adatte al paziente. L'insieme di fattori di stress fisici, chimici, biologici e psicologici sembra giocare un ruolo molto importante nell'inizio e nell'evoluzione della malattia di Parkinson.

3.3.4 Utilità delle anamnesi di numerosi pazienti per la ricerca

La medicina occidentale ufficiale non ha ancora trovato le cause multiple della malattia di Parkinson. La raccolta di un grande numero di anamnesi di diversi gruppi di malati dovrebbe aiutare a formulare ipotesi valide.

Per garantire la privacy dei pazienti l'eventuale raccolta di numerose anamnesi per la ricerca deve garantire l'anonimato.

3.3.5 Il contenuto indispensabile per una anamnesi completa

Osservazione: La seguente lista ha come obiettivo di ricordare al paziente tutti gli aspetti da prendere in considerazione per redigere la propria anamnesi. Per ogni paziente ci sono punti poco importanti che non è utile menzionare. Occorre trovare un buon compromesso tra il volume dell'anamnesi e la qualità del suo contenuto.

L'anamnesi deve contenere tutte le informazioni la che possono essere utili per stabilire una diagnosi affidabile e scegliere la terapia più adatta alla personalità del paziente e ai suoi disturbi.

Descrizione delle ragioni per le quali il paziente ha chiesto la visita medica, preoccupazioni del paziente, sintomi attuali.

Generalità: Nome e cognome, data e luogo di nascita, stato civile, istruzione.

Stato di salute dei familiari: Ascendenti, discendenti, collaterali e conviventi

Segnalare eventuali casi di malattia di Parkinson o altre malattie neuro degenerative nella famiglia.

Infanzia: felice, infelice, povera, agiata

Carattere: gioioso, triste, ansioso, introverso, estroverso, contemplativo, vivace, turbolento, sportivo

Istruzione: difficile, facile, problemi di integrazione nel gruppo

Risultati scolastici: mediocri, medi, buoni, eccellenti

Attitudine dei parenti davanti ai risultati scolastici

Educazione religiosa: famiglia atea, indifferente, praticante, quale religione?

Attitudine personale verso la religione

Malattie d'infanzia: ben curate, trascurate, residui di focolari latenti (in particolare malattie in rapporto con l'apparato respiratorio: asma, pertosse ecc.. o in rapporto con l'intestino)

Farmaci utilizzati. Eventualmente farmaci ritirati dal commercio a causa di effetti collaterali non desiderati.

Vaccini

Esposizione ad ambienti inquinati. Ambiente: zone agricole, industriali, traffico

Adolescenza: felice, senza rimpianti, agiata, povera, difficile

Attività sportive, partecipazione ad associazioni di gioventù, divertimenti, hobby.

Studi, scuola elementare, liceo, maturità, università, scuola professionale, apprendistato o lavoro senza formazione professionale

Difficoltà con la famiglia, con il gruppo, integrazione nella società

Avventure di ogni tipo

Evoluzione personale sul piano filosofico e religioso

Esposizione ad ambienti inquinati. Ambiente: zone agricole, industriali, traffico

Avvenimenti traumatizzanti durante l'infanzia e l'adolescenza

Malattie dell'adolescenza, (in particolare malattie in rapporto con l'apparato respiratorio: asma, pertosse ecc.. o in rapporto con l'intestino). Interventi chirurgici.

Problemi sessuali

Pubertà.

Eventi traumatizzanti durante l'infanzia o l'adolescenza

Età adulta:

Attività professionale soddisfacente o no, difficoltà a trovare o conservare un impiego

Salario soddisfacente, difficoltà con il datore di lavoro, difficoltà di integrazione.

Ambiente professionale psicologico e fisico. . Rapporti gerarchici.

Nocività. Condizioni di lavoro. Fattori di stress dovuti all'attività professionale.

Attività non professionale: hobby, sport, vita mondana

Proseguimento dei contatti con la famiglia: buoni, deludenti, cattivi, inesistenti

Salute. Malattie. Terapie. Farmaci. Interventi chirurgici. Ospedalizzazione.

Funzionamento dei sensi: udito, vista, olfatto, tatto

Funzionamento degli organi essenziali: cuore, stomaco, intestino, vescica, reni

Vita sessuale, eventuali problemi.

Allergie.

Sensibilità ai bruschi cambiamenti di condizioni atmosferiche

Creazione di una nuova famiglia: Matrimonio, convivenza

Qualità dei rapporti con le famiglie dei due partners

Bambini?

Vita felice, armonia, difficoltà, separazione, divorzio

Difficoltà nell'educazione dei bambini

Difficoltà economiche

Condizioni di abitazione

Evoluzione sul piano filosofico o religioso

Attività sportive, esercizio fisico, attività sociale.

Viaggi. Vacanze. Tendenza all'isolamento. Sedentarietà.

Ambiente: inquinamento atmosferico, inquinamento idrico

Altri fattori di stress, fisici, chimici, biologici

Alimentazione: abitudini alimentari

Peso normale, sottopeso, sovrappeso, obeso

Tipo di alimenti preferiti

Dieta ricca di grassi di origine animale

Preferenza agli alimenti "biologici", "certificati", "D.O.C"

Uso frequente di farmaci, tossicomania, alcolismo, anoressia, bulimia, fumo, stupefacenti

Utilizzo frequente di integratori alimentari (vitamine, sali minerali anti-ossidanti)

Auto-valutazione del carattere

Giudizio da parte dei familiari o amici.

Tendenza all'ansia e alla depressione

Carattere ottimista o pessimista, apprensivo

Tendenza a prendere tutto sul serio o al contrario con superficialità

Suscettibilità, labilità emozionale

Tendenze compulsive.

Tendenza al gioco d'azzardo, a fare spese non ragionevoli, eccessi sessuali

Osservazioni varie.

3.3.6 Contatti tra paziente e medico

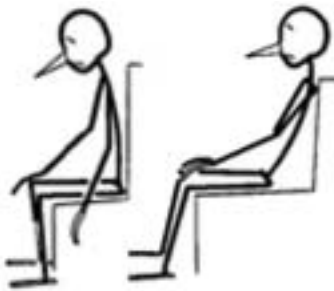
Il paziente deve redigere la sua anamnesi in un linguaggio abituale che è adatto a lui, e non tentare di utilizzare una terminologia scientifica o medica di cui non ha la dimestichezza

Per stabilire il miglior contatto con il paziente, anche il medico o il neurologo deve adattarsi al linguaggio del paziente. Se utilizza un vocabolario troppo sofisticato crea una barriera e mette il paziente in uno stato di disagio, che gli impedisce di esprimersi liberamente.

Durante la discussione dell'anamnesi il neurologo deve osservare il comportamento globale del paziente, la sua mimica, la sua sincerità, la sua disponibilità a collaborare.

Deve farsi un'idea concreta della personalità, dell'istruzione, del livello di cultura, delle condizioni economiche e sociali, delle abitudini di vita, della situazione professionale.

3.4 La postura



Nella società dei paesi industrializzati, la maggioranza degli individui ha tendenza ad adottare più o meno progressivamente posture sfavorevoli che si allontanano dalle posture naturali per le quali il corpo umano è stato concepito e dimensionato.

La mancanza di esercizio fisico e la vita sedentaria, la posizione seduta troppo prolungata, gli spostamenti in veicoli, che espongono il corpo alle vibrazioni ecc... molti di questi elementi conducono a posture errate.

In posizione seduta sui banchi di scuola, al posto di lavoro, per pasti e per i divertimenti, la tendenza è di inclinare il tronco in avanti e qui portarvi anche la testa e le spalle, di guardare al di sotto dell'altezza degli occhi, di prendere una postura non simmetrica tra la sinistra e la destra, con una curva caratteristica della colonna vertebrale. Nella posizione seduta il sedile dovrebbe aiutare a mantenere la colonna, vertebrale verticale, dritta e non incurvata.

Un esempio tipico di errata postura è il posto di lavoro davanti al computer (tenere il computer portatile sulle ginocchia in treno o in aereo rappresenta l'esempio limite).

La standardizzazione delle dimensioni dei mobili, rende questi non idonei per la maggioranza degli individui che hanno delle dimensioni inferiori o superiori ai valori medi di riferimento.

In piedi, molte persone con la malattia di Parkinson hanno tendenza ad inclinare il corpo in avanti e di portare in avanti anche la testa e le spalle. Questo sposta in avanti il baricentro del corpo. Per conservare l'equilibrio il paziente invece di appoggiarsi sui talloni concentra il suo peso sulla parte anteriore della pianta dei piedi. Questo provoca la sensazione dei "piedi incollati al suolo", tipica del freezing e della festinazione.



In piedi, molte persone non ripartiscono correttamente il peso tra gli arti inferiori e tendono a concentrarlo sempre su uno di questi.

Il ginocchio della gamba sovraccaricata subisce una sollecitazione trasversale che si traduce automaticamente in un deterioramento progressivo dell'articolazione ed una deformazione trasversale della colonna vertebrale.

Le scarpe, scelte sempre più spesso per motivi dettati dalla moda, provocano una errata ripartizione della pressione sotto la pianta dei piedi e questo aggrava i difetti di postura.

Anche una ferita se pur insignificante sotto un piede, la distorsione di una caviglia, un intervento chirurgico, possono favorire l'adozione di posture errate che diventano rapidamente irreversibili.

Le posture errate possono avere numerose conseguenze:

- Deformazione permanente di alcune articolazioni e della colonna vertebrale (scivolamento di vertebre o schiacciamento di disco inter-vertebrale, ernia al disco, scoliosi)
- Insufficiente utilizzo della capacità respiratoria
- Perturbazioni locali della circolazione sanguigna
- Perturbazioni della circolazione linfatica
- Perturbazioni locali della trasmissione dei segnali nervosi provenienti dai ricettori sensitivi, propriocettivi e dei chemoricettori, questo particolarmente in vicinanza

delle articolazioni e della colonna vertebrale(schiacciamento locale di fibre nervose o di vasi sanguigni o linfatici).

- Influenza sul sistema digestivo, stitichezza.

Questo problema di postura troppo spesso sottovalutato, può giocare un grande ruolo nell'inizio e nell'evoluzione della malattia di Parkinson.

Già prima della diagnosi molti futuri parkinsoniani presentano evidenti difetti di postura.

La correzione delle posture sfavorevoli rappresenta il primo passo essenziale di una valida **auto-riabilitazione**.

Si tratta principalmente di correggere alterazioni a carico della colonna vertebrale.

Si mantiene il corpo del paziente in determinate posture e si effettua certi movimenti lenti associati a la respirazione. Altri esercizi prevedono lo stiramento di gruppi muscolari che risultano accorciati.

Il paziente impara ad allineare ed allungare il suo corpo.

Esistono numerose terapie di rieducazione della postura utilizzabili con profitto in un programma di riabilitazione globale per i pazienti con la malattia di Parkinson.

Esempi:

- Terapie di Alexander
- Terapie di Feldenkrais
- Rieducazione Posturale Globale (RPG) Metodo Suchard
- Metodo Mezières
- Metodo McKenzie
- Metodo Corpo e coscienza
- Do-in

3.4.1 La scelta dei mobili

Nei paesi industrializzati le dimensioni dei mobili sono più o meno normalizzate, tenendo conto delle dimensioni medie del corpo della popolazione. Ma pochi individui corrispondono a questi valori medi teorici. La maggioranza ha dimensioni inferiori o superiori ai valori medi.

Questo obbliga un grande numero di persone a rimanere per ore in posizioni non ideali, e peggiora le posture

Subito dopo la diagnosi, i nuovi malati dovrebbero fare un esame molto attento dei loro sedili usuali. (Sedie e poltrone). L'acquisto di nuovi sedili o la trasformazione di sedili esistenti possono :

- Migliorare molto le posture sbagliate
- Migliorare la respirazione
- Migliorare la circolazione sanguigna e la circolazione linfatica
- Diminuire la stanchezza
- Favorire il rilassamento.

Su qualsiasi sedile, una cattiva postura può provocare dolori nella schiena e una deformazione permanente alla colonna vertebrale, con danni irreversibili. Il sedile deve essere adattato alle necessità dell'utilizzatore e non il contrario.

La scelta ottimale di sedili per i principali tipi di utilizzo dovrebbe tenere conto del parere di un fisiatra o di un terapeuta della riabilitazione. Il paziente con la malattia di Parkinson dovrebbe disporre di 3 o 4 sedili in funzione dei diversi tipi di utilizzo e dovrebbe cambiare spesso il sedile durante la giornata.

E' la gravità che determina la postura di una persona seduta su un sedile di forma e dimensioni determinate. Se il sedile è correttamente scelto, non ci sono zone del corpo che appoggiano con una pressione eccessiva. Il peso dell'insieme del corpo è bene ripartito. Il corpo non subisce sollecitazioni anomale per mantenere la postura scelta.

Si devono osservare le seguenti dimensioni:

- **Altezza del sedile dietro le ginocchia:** questa altezza deve garantire una buona ripartizione del peso delle gambe tra i piedi ed il punto di appoggio dietro le ginocchia. Se questa dimensione è troppo grande, la pressione dietro le ginocchia è eccessiva: la circolazione sanguinea e linfatica è perturbata. In questo caso, si può segare le gambe del sedile per accorciarle. In alternativa, si può risolvere il problema con un appoggio piedi fissato al sedile o semplicemente lasciato sul suolo. Se al contrario questa dimensione è troppo piccola, il sedere non appoggia bene su tutta la superficie. In questo caso conviene applicare tasselli in legno o in gomma sotto i piedi del sedile.
- **Distanza tra la parte bassa dello schienale e le ginocchia:** Se questa distanza è troppo grande, come è spesso il caso con poltrone moderne, alla moda, l'appoggio contro lo schienale si presenta solo all'altezza delle spalle, La colonna lombare non è appoggiata. La colonna vertebrale è incurvata in avanti. Il problema può essere risolto con cuscini di forma e dimensioni adatte. Se al contrario questa distanza è troppo corta, il peso delle gambe è sopportato troppo dai piedi. Questo provoca una fatica eccessiva. La distanza tra la parte posteriore delle ginocchia ed il bordo della sedia non dovrebbe superare 6 a 8 cm.
- **Angolo tra schienale e superficie di appoggio sul sedile:** Per facilitare la circolazione al livello dell'inguine, un angolo superiore a 90° (95 – 110°) è preferibile. Se non è il caso, si può adottare, per il piano di appoggio, un cuscino ortopedico a forma di cuneo, più spesso in dietro che in avanti. Questa forma contribuisce a raddrizzare la colonna vertebrale. Il cuscino per la superficie di appoggio deve ripartire uniformemente il peso del corpo. Anche l'angolo alle ginocchia deve essere superiore a 90° per facilitare la circolazione,
- **L'inclinazione ottimale dello schienale dipende dall'utilizzo del sedile:** per scrivere, per lavorare al computer, o per mangiare, è preferibile adottare uno schienale verticale, con un appoggio lombare (piccolo cuscino o cilindro di schiuma poliuretana). Per guardare la televisione o per rilassarsi, è preferibile uno schienale inclinato indietro affinché il baricentro della parte superiore del corpo si trovi dietro la zona di appoggio del bacino sulla superficie; così si evita la flessione in avanti della colonna vertebrale.
- **Braccioli:** Tutti i sedili sui quali il paziente rimane seduto per molto tempo dovrebbero essere dotati di braccioli abbastanza larghi per potere appoggiare i gomiti senza contatto con i fianchi. Per i pazienti che tremano, si sceglia di

preferenza appoggia braccia con pomelli per potere appoggiare il palmo della mano. I braccioli sono indispensabili per aiutare il paziente a rialzarsi.

3.5.1 La respirazione

La maggior parte della gente non sfrutta completamente la propria capacità respiratoria e respira troppo superficialmente. E' quasi sempre il caso di persone con la malattia di Parkinson. Per un certo numero di parkinsoniani questo problema è presente sia di notte che durante il giorno.

Durante la notte i disturbi del sonno possono essere provocati da episodi più o meno frequenti di apnea o di ipopnea.

La respirazione superficiale provoca diverse conseguenze che contribuiscono alle cause ed all'evoluzione della malattia:

- Ossigenazione irregolare e temporaneamente insufficiente delle cellule in generale e del cervello in particolare.
- Insufficiente protezione contro l'ingresso di agenti patogeni esterni.
- Insufficiente movimento del diaframma con le seguenti conseguenze:
 - Mancanza del benefico effetto di massaggio procurato dalla respirazione diaframmatica in tutto il corpo, giorno e notte.
 - Cattiva circolazione linfatica, con insufficiente eliminazione degli scarti del metabolismo e delle tossine di origine varie.
 - Indebolimento del sistema immunitario
 - Perturbazione degli scambi attraverso le membrane delle cellule, per diminuzione dei movimenti del liquido interstiziale e attenuazione delle onde di pressione. Cattiva respirazione cellulare.
 - Scarso movimento delle viscere e tendenza alla stitichezza.
 - Disturbi della fonazione. Alterazione della parole. Disartria.
 - Perturbazione del sonno notturno provocati da episodi più o meno frequenti di apnea o di ipopnea.

Nella malattia di Parkinson, la respirazione è influenzata da una parte dalle posture che tendono a ridurre il volume della gabbia toracica (per inclinazione del tronco, spostamento della testa e delle spalle in avanti e per compressione dell'addome).

D'altra parte la respirazione è sotto l'influenza di fattori emotivi.

Una certa percentuale di pazienti presenta episodi di apnea e di ipopnea nel sonno, anche se non sempre ne sono coscienti.

La respirazione è superficiale, il rinnovamento della giusta proporzione di ossigeno nei polmoni e l'eliminazione del CO₂ non sono più assicurate correttamente, ne segue un'insufficiente ossigenazione del sangue e di tutto l'organismo.

La respirazione superficiale rallenta la circolazione linfatica con la conseguenza di una incompleta eliminazione delle tossine e scorie di origine esterna o endogeni. Il corpo è lentamente "intossicato" e il sistema immunitario diventa così meno efficace.

La respirazione poco efficace gioca anche un ruolo determinante nella disartria che interessa una certa percentuale di pazienti.

Esistono diverse terapie di riabilitazione respiratoria. Diverse sono combinate con la riabilitazione posturale, altre sono associate al rilassamento o al movimento lento di tutto il corpo.

Esempi;

- Yoga
- Tai Chi

3.5.2 Il movimento. Esercizio fisico

. La vita moderna e soprattutto la tendenza alla sedentarietà tendono a mantenere il corpo più o meno immobile per lunghi istanti. I muscoli senza lavoro frequente perdono forza, elasticità e resistenza. L'insufficiente esercizio fisico aggrava i problemi di respirazione, diminuisce la forza muscolare, irrigidisce le articolazioni e rende permanente le posture inopportune.

In assenza di movimento regolare, il sistema circolatorio, non avendo la necessità di utilizzare le sue capacità di adattamento, tende a perderle progressivamente.

La mancanza di movimento peggiora la respirazione.

Alcuni momenti di allenamento in palestra, con esercizio fisico intenso, non sostituiscono movimenti frequenti ripartiti regolarmente nell'arco della giornata.

Il corpo tende ad "arrugginarsi".

Una corretta riabilitazione globale comprende necessariamente una o più terapie per assicurare un corretto esercizio di tutti i muscoli e di tutte le articolazioni.

Praticare regolarmente un esercizio fisico ragionevole, non competitivo, permette di :

- Aumentare il metabolismo
- Rinforzare il cuore ed i polmoni
- Aumentare il numero di globuli rossi nel sangue
- Sviluppare la circolazione periferica
- Favorire l'ossigenazione delle cellule
- Contribuire ad eliminare le tossine
- Ridurre i depositi di grasso

- Sviluppare i muscoli
- Rinforzare le ossa
- Stimolare il sistema immunitario
- Diminuire l'ansia ed i rischi di depressione
- Fornire un sostegno psicologico
- Aumentare l'efficacia della terapia farmacologica.
- Migliorare la percezione del proprio corpo
- Migliorare la coordinazione dei movimenti delle diverse parti del corpo
- Migliorare l'equilibrio



Il primo obiettivo della riabilitazione sarà di mantenere, o meglio di migliorare le performance motrice.

Si cercherà di migliorare:

- Tutti i movimenti con una diminuzione della rigidità e l'eliminazione delle posture sbagliate.
- La mobilità di tutte le articolazioni.
- L'equilibrio
- La stabilità posturale
- La propiocezione

E' necessario imparare a eseguire con la volontà, i gesti e movimenti finora automatici; per questo scomporre in fasi elementari i movimenti complessi, memorizzare queste singole fasi e averle sempre in mente durante l'esecuzione.

Esempi di terapie per l'esercizio fisico:

- Esercizio fisico
- Kinesiterapia
- Ginnastica propriocettiva
- Yoga
- Tai Chi
- Qi Cong
- Terapia della danza(biodanza)
- Nuoto
- Metodo John Argue
- Eufonia
- Ortofonia, Logopedia
- Terapia del canto (corale)
- Tecnica della danza

3.5.3 Il rilassamento

La malattia di Parkinson è in parte causata da un eccesso di fattori di stress psicologici. La lotta contro i fattori di stress deve dunque far parte di un programma di auto-riabilitazione. Le tecniche di rilassamento sono state sviluppate precisamente in questa direzione.

Il rilassamento è la ricerca volontaria di uno stato di assenza di tensione che è tra la veglia ed il sonno.

Il rilassamento permette di togliere una per una tutte le contrazioni nelle varie regioni del corpo. La respirazione naturale addominale costituisce una parte essenziale di tutte le tecniche di rilassamento.



Esistono numerose terapie per favorire il rilassamento. Esempi:

- Training Autogeno di Schultz
- Tecnica di Jacobson
- Tecnica di Ajuriaguerra
- Esercizi di respirazione
- Psicoterapie di rilassamento
- Tecniche di Rebirthing
- Yoga
- Biofeedback
- Zen shiatsu
- Reiki
- Tecnica di Respirazione Consapevole
- Visualizzazione
- Meditazione
- Stone therapy
- Sofrologia

3.5.4 Attività. Terapia occupazionale

Per rimanere giovane e in forma, è indispensabile rimanere attivo. E' necessario fare lavorare i muscoli e le articolazioni, le mani e il cervello. I lavori manuali come la pittura, la scultura, il modellismo, la manipolazione di strumenti musicali permettono di conservare la destrezza, facilitano la manipolazione di piccoli oggetti, rallentano la tendenza alla micrografia.

Il giardinaggio favorisce la vita all'aria aperta, associa il movimento al divertimento, e può fornire un felice complemento ad una sana dieta "bio".

3.5.5. Divertirsi socializzare

Le persone con la malattia di Parkinson hanno tendenza ad isolarsi.

Per evitare di mostrare la malattia, evitano i contatti con altre persone.

Questa tendenza si traduce progressivamente in una vita sedentaria, con poco movimento e lunghe ore in posizione seduta. Spesso l'isolamento provoca la depressione.

I familiari, gli amici e conoscenti interpretano questa attitudine come il desiderio di rimanere soli e progressivamente diminuiscono la frequenza delle visite.

Il malato è sempre più isolato.

Il malato perde progressivamente la sua mobilità, e diventa sempre più dipendente dalle persone disponibile ad aiutarlo. Diventa un carico molto impegnativo per la sua famiglia.

Per conservare un minimo di autonomia è indispensabile occuparsi con cura delle relazioni sociali.

Per evitare l'isolamento il migliore metodo è partecipare attivamente a gruppi di incontro per:

- Discutere dei problemi comuni. Scambiare idee e informazioni sulla malattia, le terapie, l'assistenza. (Gruppi di auto-sostegno)
- Imparare nuove cose su temi diversi, arte, storia, medicina(si impara sempre qualcosa a qualunque età, in tutte le città esistono circoli di studio, Università della terza età, associazioni culturali che favoriscono la socializzazione organizzando anche gite, escursioni, visite a musei, partecipazione a spettacoli teatrali e/o concerti) .
- Divertirsi con giochi vari.
- Suonare musica e cantare. Orchestra. Corale. Teatro.
- Fare movimento. Ginnastica. Tai Chi, Marcia. Danza. Passeggiate.
- Corsi di pittura, scultura, ceramica, modellismo.

3.5.6 La meditazione

La meditazione è una disciplina mentale, basata sulla riflessione ed il silenzio, che permette un rilassamento totale. E' un metodo valido per sormontare le preoccupazioni e ritrovare la serenità, la tranquillità dello spirito.

La meditazione richiede concentrazione, regolarità, perseveranza e disponibilità di tempo.

Spesso la meditazione viene associata alle tecniche di respirazione e rilassamento.

L'elettroencefalogramma EEG dimostra che durante la meditazione, l'attività cerebrale è identica a quella che esiste durante il sonno. La circolazione sanguigna si migliora e la respirazione diventa più profonda e più lenta.

Nei periodi di ansia profonda o di depressione, la meditazione permette di eliminare o di ridurre l'utilizzo di farmaci, tranquillanti, sonniferi, antidepressivi

3.5.7 Lavoro con il personal computer.

La capacità di utilizzare un personal computer è molto utile per una persona con la malattia di Parkinson. Internet permette al malato di informarsi liberamente, di scegliere il proprio percorso di cultura, imparare cose nuove nel linguaggio più comprensibile al proprio livello di conoscenza, di divertirsi. Oltre a "navigare", Internet facilita i contatti permettendo quindi di fare nuove amicizie. Strumenti quali chat, messengers, programmi Voip con l'ausilio di microfoni e webcam permettono anche di fare videochiamate e/o videoconferenze. Internet aiuta a collaborare con altri in progetti comuni perché facilita la condivisione di informazioni a distanza. Anche se non si è connessi il computer rappresenta comunque un ottimo passatempo sia per chi vuole semplicemente giocare sia per chi ha altri hobby quali la fotografia, il videoediting, la scrittura ecc...

Ma l'utilizzazione del computer presenta anche inconvenienti.

Il posto di lavoro vicino al computer è solo raramente ottimizzato da un punto di vista dell'ergonomia. In molti casi l'utilizzo del computer provoca l'abitudine di sedersi in posture sbagliate per lunghi momenti. La posizione dello schermo e della tastiera contribuisce ad adottare una respirazione superficiale. Con la colonna vertebrale incurvata, la testa e le spalle portate in avanti il torace e l'addome sono compressi e il movimento del diaframma è perturbato.

L'utilizzo esagerato del computer, per lunghe ore, provoca un comportamento compulsivo. Le ore trascorse davanti allo schermo sono ore tolte ad un sano programma di riabilitazione.

3.5.9 La dieta

(Paolo 06.01.07. Revisione luglio 2008)

Il problema della dieta è molto importante perché può contribuire a migliorare la qualità della vita ed entro certi limiti rallentare la progressione della malattia.

Senza conoscenza della malattia di Parkinson, i dietologi hanno tendenza a trasferire senza precauzione la loro esperienza valida per altre patologie. Occorre diffidare delle diete universali, validi per tutti ed in tutti paesi.

Come per i farmaci e per le terapie complementari, ogni paziente reagisce in modo proprio agli alimenti; per questo la dieta deve essere adattata al paziente.

Si trovano troppe proposte di diete monotone e fastidiose, diete troppo restrittive, diete con una contabilità pignola delle calorie e delle proteine.

La maggioranza di queste diete agisce negativamente sul morale del malato e favorisce la tendenza alla depressione.

La privazione del piacere di mangiare non ha nessuna virtù, e non porta alcun beneficio terapeutico.

La dieta per il parkinsoniano deve:

- Rallentare l'invecchiamento
- Sostenere il morale
- **Procurare piacere e gioia di vivere**
- Diminuire la tendenza alla stitichezza
- Contribuire a mantenere un'atmosfera piacevole in famiglia

Per essere soddisfacente la dieta deve essere personalizzata in funzione delle caratteristiche di ogni malato: personalità, specificità della malattia, preferenze, ambiente.

Occorre utilizzare il buon senso e la fantasia, ma nello stesso tempo è opportuno stabilire alcune regole di comportamento.

- La dieta deve essere il più possibile diversificata

- Provare spesso nuove ricette, con nuovi ingredienti.
- Evitare il più possibile tutti i grassi di origine animale
- Limitare le proteine ed aumentare i carboidrati
- Consumare alimenti ricchi di fibre
- Mangiare e consumare molta frutta fresca di stagione di diversa tipologia
- Bere molto, soprattutto acqua
- Evitare gli eccessi ma permettersi ogni tanto uno strappo per la soddisfazione personale

La piccola colazione è indispensabile e può essere scelta in funzione delle proprie preferenze ma è necessario limitare le proteine ed introdurre la frutta.

A pranzo è preferibile evitare le proteine e mangiare essenzialmente carboidrati, verdura e frutta.

A cena concentrare le proteine, carne o pesce, con verdure e frutta.

A mezzogiorno e la sera accompagnare il pasto con un buon bicchiere di vino rosso.

Come tendenza generale scegliere gli alimenti in funzione della loro presunta influenza sull'invecchiamento.

Cibi sconsigliati, da evitare o almeno da limitare:

- Tutti gli alimenti ricchi di grassi di origine animale
- Cibi contenenti grassi vegetali idrogenati
- Carni di maiale grasse e tutte le carni grasse in generale
- Insaccati vari, mortadella, speck, hamburger grassi
- Burro e margarina. Grassi vegetali idrogenati.
- Cibi industrializzati con alto contenuto in additivi come ad esempio conservanti e coloranti

Alimenti consigliati ai quali dare la preferenza:

- Cibi provenienti da coltivazioni o allevamenti "biologici"
- Cibi contenenti sostanze antiossidanti naturali
- Verdure a foglia verde: cavoli, cavolfiori, broccoli, spinaci
- Cipolle, aglio
- Frutta fresca in grande varietà. Frutta tropicale. Frutta secca.
- Pesci contenenti acidi grassi omega-3
- Sardine, sgombri, salmone
- Dare la preferenza a carni bianche e limitare la carne rossa
- Non dimenticare un bicchiere di buon vino rosso
- Utilizzare il cioccolato fondente amaro, ricco di cacao per combattere l'ansia e la depressione.

Integratori

La recente evoluzione rapida dei metodi e condizioni di allevamento di animali domestici, l'evoluzione dei metodi di coltivazione, la perdita di fertilità delle superfici coltivabili, l'impiego massiccio di prodotti chimici in agricoltura, l'industrializzazione delle catene alimentari hanno portato a un deterioramento incontrollabile dell'alimentazione umana.

Non è più possibile affermare che una buona dieta ben diversificata assicura un apporto sufficiente di vitamine, sali minerali, antiossidanti, oligoelementi. I dati disponibili non sono aggiornati in continuazione ed i sofisticati calcoli dei dietologi perdono sempre più la validità.

In queste condizioni diventa sempre più indispensabile integrare la dieta con apporti supplementari di sostanze utili.

Numerose sostanze sono raccomandate per i parkinsoniani quali: vitamina B2, vitamina C, vitamina E, vitamina D, magnesio, zinco, selenio, acidi grassi omega-3(olio di pesce), glutathione, coenzima Q10, NADH, estratti di papaia fermentata e di Mucuna pruriens, Aloe Vera, Lapacho, curcuma (curry)..ecc..**Acido alfa lipoico**.

In attesa di disporre di linee direttrici valide per una scelta razionale si può considerare questi apporti come parte integrante della dieta e fare una scelta secondo gli stessi principi: per evitare carenze a lungo termine, evitare la monotonia, diversificare il più possibile, evitare le dosi eccessive. Quindi si suggerisce di scegliere due o tre integratori per un breve periodo e cambiare periodicamente per assicurare una rotazione.

Le stesse linee direttrici sono applicabili a tutte le persone sane che desiderano rimanere in buona salute. Occorre considerarle come un fattore di prevenzione. Con un po' di buon senso e fantasia la dieta pensata per il malato può essere soddisfacente per tutta la famiglia. Si evita così una forma spiacevole di emarginazione del malato a tavola.

I fattori psicologici giocano un ruolo eccessivamente importante per il malato con la malattia di Parkinson e per le persone che gli vivono vicino.

Un buona dieta deve essere servita in un buon ambiente.

L'arredamento, i complementi, l'illuminazione, l'aerazione, tutto deve contribuire a rendere accogliente e confortevole il locale dove la famiglia pranza o cena.

Il tavolo, i piatti e gli accessori devono contribuire alla gioia e all'armonia.

Alcuni fiori sul tavolo sono benvenuti, migliorano l'ambiente.

I cibi devono essere presentati in modo appetibile magari giocando con i colori degli ingredienti.

Ogni membro della famiglia deve cercare di apportare un piccolo contributo all'ambiente.

3.6 Terapie complementari esistenti e disponibili.

Esistono numerosi terapie fisiche e psicologiche sviluppate per il mantenimento della salute, per la preparazione all'attività sportiva, per curare numerosi patologie o per la riabilitazione dopo incidenti, traumi, interventi chirurgici o dopo lunga degenza, che possono essere utilizzate per migliorare la qualità della vita delle persone con la malattia di Parkinson.

Molti pazienti sono delusi nelle loro speranze. Si rendono conto che, anche se rimane indispensabile, la terapia farmacologia non dà intera soddisfazione e presenta troppi effetti collaterali. Di propria iniziativa, senza parlarne con il loro medico o il loro neurologo, fanno tentativi con certe terapie complementari scelte senza una conoscenza sufficiente del problema. Certi ottengono buoni risultati, altri sono delusi e hanno solo perso tempo e denaro.

Esistono anche terapie fasulle, che non hanno nessuna base scientifica e non sono appoggiate da nessuna esperienza pratica durevole. Sono da sconsigliare ai pazienti. E' auspicabile orientare i pazienti per selezionare le terapie più adatte a loro, e per evitare di lasciarli in mano di ciarlatani sarebbe inoltre utile adattare certe terapie selezionate alle particolarità della malattia di Parkinson.

3.6.1 Terapie con mezzi fisici

“Curare con mezzi fisici”

- Idroterapia
- Idromassaggi
- Bagni termali
- Fango terapia
- Infrasuoni
- Ultrasuoni

- Musico-terapia (Utilizzo di onde sonore) ***
- Vibro terapia (Utilizzo di vibrazioni)
- Pressoterapia
- Magnetoterapia
- Elettro-stimolazione(TENS)
- Ionoforesi
- Biofeedback
- Moxibustione

3.6.2 Terapie del movimento

Kinesiterapia (Movimenti attivi o passivi) ***

Ginnastica di riabilitazione

Riabilitazione posturale Metodo Mézières)
 Metodo Alexander
 Metodo Feldenkrais

Danza ***

Tai Chi ***

3.6.3 Terapie con manipolazione.

“Curare con le mani”

Esistono varie terapie che consistono nella manipolazione da parte di uno terapeuta di diverse parti del corpo del paziente, che mantiene un atteggiamento passivo.

Esempi

- Kinesiterapia ***
- Massaggi
- Massaggi nell'acqua
- Digitopressione
- Shiatsu ***
- Riflessologia
- Agopuntura ***
- Chiropratica
- Osteopatia
- Drenaggi linfatici

3.6.4 Terapia occupazionale. Ergoterapia.

“Curarsi con la propria attività”

- “hobby”
- Lavori manuali ***
- Disegno, pittura, scultura
- Ceramica
- Terapia delle arti figurative
- Teatro
- Mimo
- Modellismo
- Collezionismo
- Fotografia
- Computer,informatica ***
- Giardinaggio ***
- Manutenzione in casa
- Giochi vari

3.6.5. Terapie con sostanze naturali

“Curarsi con le erbe o con sostanze minerali”

- Fitoterapia (Erboristeria)
- Aromaterapia
- Omeopatia
- Fiori di Bach
- Sali di Schüssler
- Farmacologia cinese
- Farmacologia Ayurvedica ***
- Farmacologia amazonica

3.6.6 Terapie di tipo psicologico

“Curarsi con la mente”

- Psicoterapia
- Ipnositerapia
- Autosuggestione
- Training autogeno ***
- Sofrologia
- Sviluppo delle relazioni sociali ***
- Gruppi d’incontro e autosostegno

3.6.7 Terapie di tipo spirituale

“curarsi con lo spirito”

- Tecniche di meditazione
- Zen
- Yoga
- Medicina Ayurvedica
- Antroposofia
- Tecniche spirituali e/o trascendentali

3.7.1 Musicoterapia

Tra le numerosi terapie da prendere in considerazione come complemento alla terapia farmacologica, la musicoterapica nelle sue numerose varianti, e l'utilizzo di onde sonore in generale, sembrano offrire possibilità particolarmente interessanti per le persone con la malattia di Parkinson.

La musicoterapica, adattata ai problemi specifici di questa malattia può rappresentare una scelta felice per malati condannati ad una vita sedentaria, obbligati per una buona parte del tempo a stare a domicilio.

Numerosi studi hanno dimostrato che l'ascolto della musica ha ripercussioni fisiologiche a diversi livelli: cardio-vascolare, respiratorio, digestivo, muscolare e vegetativo,

Diverse categorie.

La musicoterapia si suddivide in due categorie di base: musicoterapia attiva e passiva.

La prima categoria entra nel gruppo delle terapie occupazionali, cioè impegna il paziente nella creazione della musica stessa. Partecipare attivamente a quest'esperienza gli permette di sfogarsi, ottenere soddisfazione con il costante impegno a migliorarsi. La musicoterapica “attiva” favorisce l'espressione della personalità. Accompagna bene il canto che ha a sua volta un effetto terapeutico.

Nella seconda categoria “passiva” o “recettiva” il paziente ascolta semplicemente la musica prodotta da altri. Secondo i casi questa seconda categoria entra nella psicoterapia ed in altri casi può essere classificata come fisioterapia.

Nella terza categoria la musicoterapica funziona come coadiuvante della Chinesiterapia. Con i ritmi della musica si stimola, facilita e sincronizza i movimenti da eseguire dal paziente in fase di riabilitazione.

Le proprietà curative della musicoterapica sono largamente riconosciute anche se non si conosce ancora una teoria coerente ed omogenea in grado di spiegare scientificamente i fenomeni fisici e psichici che la rendono efficace.

La musicoterapia aiuta a uscire dal loro isolamento le persone che hanno difficoltà a comunicare.

Per le persone con la malattia di Parkinson, la musicoterapia sembra offrire varie possibilità di azione:

- Complemento alla Chinesiterapia nella riabilitazione motoria e posturale
- Miglioramento della stabilità e dell'equilibrio.
- Miglioramento della coordinazione dei movimenti e dell'andatura (movimenti più armoniosi)
- Stimolazione ed incoraggiamento dei movimenti e del cammino (utile contro il “freezing” e la festinazione).
- Stimolazione di onde cerebrali favorevoli.
- Miglioramento delle performance fisiche.
- Miglioramento della respirazione, dunque miglior ossigenazione del cervello.
- Aiuto alla logopedia/ortofonia per migliorare il linguaggio
- Difesa contro l'ansia e la depressione, miglioramento dell'umore (dovrebbe permettere di limitare l'assunzione di farmaci antidepressivi)
- Lotta contro i disturbi del sonno (per migliorare il sonno di notte o al contrario per combattere la sonnolenza durante il giorno)
- Rilassamento. Lotta contro lo stress (utile contro il tremore e le discinesie)
- Aiuto nei contatti umani e nella socializzazione. Miglioramento nella capacità di comunicazione.
- Attenuazione di dolori vari provocati dalla cattiva postura e dalla sedentarietà (la musica sembra aumentare la produzione da parte del cervello di endomorfine che agiscono come analgesici e antidepressivi naturali dell'organismo).
- Micromassaggi con l'utilizzo di infrasuoni e di onde acustiche in generale per lottare contro la stitichezza e vari tipi di dolori.

3.7.1.1 Musicoterapia e onde cerebrali.

Il cervello presenta in permanenza un'attività elettrica che può essere messa in evidenza con l'elettroencefalogramma EEG. Le “Onde cerebrali” sono state classificate in diverse categorie, in funzione della loro frequenza.

- Onde delta δ tra 0,5 e 3 Hz: onde tipiche del sonno nella fase profonda. La stimolazione di queste onde aiuta il rilassamento ed il sonno,
- Onde theta θ tra 4 e 8 Hz: onde presenti in certe condizioni emozionali. Possono essere il segno della presenza di certe patologie, ad esempio l'epilessia. Possono provocare il tremore ai parkinsoniani.
- Onde alfa α tra 8 e 13 Hz: onde incontrate nell'uomo adulto normale, rilassato, con gli occhi chiusi.
- Onde beta β tra 13 e 30 Hz: onde presenti in una persona in piena attività.

I limiti tra le frequenze delle diverse categorie non sono ben definite.

Il loro significato varia di una persona all'altra.

In linea di massima, le frequenze tra 0 e 30 Hz sono fuori dal campo della musica e non possono essere riprodotte con il materiale elettroacustico disponibile sul mercato.

Gli altoparlanti, incluso i sub-woofers hanno solo un'efficacia trascurabile in questo campo di frequenze. Ma è possibile aumentare il loro rendimento con la tecnica dei "battimenti".

Miscelando due componenti di frequenze f_1 e f_2 si crea un battimento con una frequenza $f_2 - f_1$ Hz. Ad esempio miscelando una componente a 80 Hz e una componente a 86 Hz, si crea un battimento a 6 Hz, che può stimolare un'onda cerebrale theta.

Inserendo battimenti di questo tipo in CD di musica, si può realizzare micro-massaggi per lottare contro certi dolori o contro la stitichezza.

Questa tecnica è ugualmente utilizzabile nella riabilitazione della respirazione profonda.

3.7.1.2 La musicoterapia ed il canto.

Quando è accompagnata dal canto, la musicoterapia presenta un'efficacia superiore.

I migliori risultati sono raggiunti quando il paziente partecipa ad un gruppo che canta in una corale. In questo ambiente, il paziente canta più forte che da solo: migliora la postura e la respirazione e fa progressi dal punto di vista dei movimenti del viso; migliora la fonazione e l'articolazione e diventa più facilmente comprensibile per i suoi interlocutori.

I contatti umani nell'ambito del gruppo lo aiutano a socializzare meglio e a superare la sua tendenza all'isolamento e alla vita sedentaria.

3.7.1.3 La musicoterapia ed il movimento.

Si dovrebbe incoraggiare soprattutto la combinazione della musica e/o del canto con il movimento.

La musica o il canto danno il ritmo : i movimenti sono coordinati meglio e si eseguono con meno fatica e più eleganza. Per la malattia di Parkinson si ottengono ottimi risultati con la danza , o il Tai Chi, in musica.

3.7.2 Terapia della danza

Tutte le civiltà utilizzano le proprietà terapeutiche della danza. Per la malattia di Parkinson, la danza aiuta il malato a mantenersi in forma e può rappresentare una parte importante di un programma di riabilitazione globale.

Sul piano fisico, la danza migliora i movimenti e la circolazione dei liquidi nell'organismo.

(Circolazione venosa, circolazione linfatica, e movimenti del liquido interstiziale.).Questi movimenti impediscono il liquido interstiziale di stagnare in certe zone del corpo, e facilitano tutti gli scambi tra il corpo e l'ambiente e tra il liquido interstiziale e le cellule.

Facendo muovere simultaneamente tutti i muscoli e tutte le articolazioni, la danza favorisce la coordinazione dei movimenti, migliora la mobilità, l'equilibrio e la stabilità posturale.

Sul piano psicologico, la danza è un divertimento, attenua l'ansia e i rischi di depressione, favorisce i contatti umani e la socializzazione. Per i malati che hanno tendenza ad isolarsi, la danza favorisce l'integrazione sociale e permette di creare nuove amicizie.

Per i malati che hanno praticato la danza durante la loro gioventù, la danza può riattivare piacevoli ricordi.

La danza può provocare veri "miracoli". Si vedano pazienti anziani, con la malattia in fase avanzata, seduti su una sedia a rotelle, che si alzano al suono della musica e cominciano a ballare con entusiasmo e con un eccellente ritmo.

3.7.3 Tai Chi

Il Tai Chi è un'arte marziale cinese di origine molto antica. Le persone che praticano il Tai Chi simulano un combattimento, che assomiglia alla boxe, contro un avversario virtuale, inesistente. Il corpo è in movimento continuo e imita una successione di attacchi e di difese.

Per i cinesi, il Tai Chi aiuta a fare circolare "l'energia vitale" in tutto il corpo. L'energia parte dai piedi, poi si trasmette alle anche, alle spalle e finalmente ai pugni.

Tutte le parti del corpo sono sempre in movimento "fluida".

Il Tai Chi assicura la coordinazione di tutti i movimenti simultanei poiché i vari metodi della ginnastica occidentale separano i movimenti delle varie parti del corpo.

La seduta di Tai Chi comincia con una fase di preparazione durante la quale i movimenti vengono eseguiti lentamente. Poi i movimenti vengono accelerati.

La respirazione addominale è profonda.

Il Tai Chi si pratica in gruppo e così favorisce i contatti umani. Si può praticare all'interno di una sala o all'aperto. Molti gruppi scelgono di preferenza i parchi pubblici.

Anche se deriva da un'arte marziale, il Tai Chi non è violento.

Il Tai Chi si adatta particolarmente bene alle persone con la malattia di Parkinson, migliora la mobilità, l'equilibrio e favorisce il rilassamento.

Uno studio fatto nel 1997 da un'Università americana mette in evidenza che il Tai Chi diminuisce i rischi di cadute per le persone con la malattia di Parkinson.

La National Parkinson Foundation Inc. considera il Tai Chi come valida "Alternative Medicine" per la malattia di Parkinson.

Nei paesi occidentali, l'insegnamento e la pratica del Tai Chi si sviluppano ogni anno.

Per praticare il Tai Chi, non è necessario imparare la storia di questa arte marziale, né di familiarizzare con la filosofia cinese. Si può semplicemente considerare il Tai Chi come un tipo particolare di ginnastica.

3.8 Scelta terapia alternativa

Per ottenere conclusioni valide in un tempo ragionevole sarebbe più opportuno organizzare una vasta inchiesta a livello mondiale con questionari da riempire dai malati stessi con eventualmente l'aiuto di parenti ed amici.

Si tratta di fare una "fotografia" della situazione della malattia di Parkinson nel mondo.

Una tale inchiesta dovrebbe essere promossa su internet, ad esempio organizzata da Google che dispone di una rete di computer che copre il globo e di personale qualificato per l'elaborazione di un grande volume di dati e la loro interpretazione statistica.

I questionari dovrebbero permettere di mettere in evidenza l'importanza della proporzione dei pazienti con la Malattia di Parkinson che utilizza già una o più terapie complementari e alternative alla terapia farmacologica.

L'inchiesta dovrebbe rispondere alle seguenti domande:

- Quali sono le terapie alternative, le più utilizzate dai malati?
- Quali sono i risultati ottenuti, positivi o negativi?
- Le terapie alternative provate hanno o non hanno effetti collaterali?
- Su quali sintomi l'effetto positivo eventuale è il più evidente o il più importante.
- E' possibile mettere in evidenza correlazione tra i diversi parametri elencati nei questionari?

3.9 Efficacia di terapie complementari 0 alternative

Il metodo doppio cieco + placebo

L'utilizzo del metodo "doppio cieco + placebo" non è appropriato per la caratterizzazione dell'efficacia di terapie alternative nella lotta contro la malattia di Parkinson.

Il metodo è applicabile nel caso di una malattia con una sola causa principale che produce sintomi simili per i diversi malati cioè una malattia per la quale una causa provoca un effetto determinato e sempre lo stesso effetto secondo una legge deterministica.

Il metodo per essere valido presuppone diverse condizioni che non sono riempite nel caso della malattia di Parkinson:

- È necessario disporre di due o tre gruppi omogenei di malati, inizialmente comparabili e rappresentativi della popolazione di tutti i pazienti con la malattia
- E' necessario che durante il protocollo l'unico parametro che varia sia quello del trattamento di cui si vuole verificare l'efficacia.
- La malattia non deve essere particolarmente sensibile all'effetto placebo.

Ma la malattia di Parkinson ha cause multiple. Una causa determinata produce uno stesso effetto solo con una certa probabilità. La stessa causa può provocare diversi effetti.

A causa della diversità enorme della malattia di Parkinson è praticamente impossibile per un organismo di ricerca di disporre di un campione con la malattia omogeneo e rappresentativo dell'insieme di tutti i malati.

Per qualsiasi gruppo di ricerca e campione disponibile è sempre troppo limitato e generalmente la durata dell'osservazione è troppo breve ed è selezionato in una regione limitata.

E' impossibile trovare due campioni di malati veramente paragonabili per applicare ad un gruppo una terapia alternativa da caratterizzare e lasciare un altro gruppo senza trattamento.

Durante il periodo del protocollo i due gruppi evolvono diversamente perché altri fattori che possono influenzare l'evoluzione della malattia non sono mai gli stessi per diversi gruppi.(condizione ambientale, dieta, modo di vita, ambiente familiare, ambiente di lavoro, stress, qualità della vita...)

Nel confronto fra due o tre gruppi è impossibile far variare un unico parametro alla volta, gli altri parametri sono incontrollabili.

La malattia di Parkinson è particolarmente sensibile all'effetto placebo.

4.0 Se avessi saputo ...Bilancio di 12 anni con la malattia di Parkinson.

Nato nel 1930, ho ricevuto la diagnosi della malattia di Parkinson nella primavera del 1997, cioè all'età di 67 anni.

Di questa malattia, conoscevo solo le immagini di Cassius Clay e del Papa Giovanni Paolo II. Ma non avevo la più pallida idea della sua evoluzione e delle terapie disponibili per controllarla.

Fiducioso nella medicina, ho cercato di applicare il meglio possibile le indicazioni fornitemi dal medico e dal neurologo.

Il primo neurologo contattato mi ha subito prescritto una terapia con la Levodopa. attirando semplicemente la mia attenzione sulla necessità di non aumentare troppo in fretta le dosi dei farmaci e di abituarci all'idea della necessità di prendere pillole per tutto il resto della mia vita, perché la malattia è inguaribile. La malattia è dovuta ad una carenza di Dopamina, carenza che si deve compensare con un apporto esterno.

All'epoca, il sintomo più pronunciato era la rigidità, con una certa lentezza nei movimenti mi lamentavo anche di una mancanza di forza nel braccio e nella mano sinistra. Il tremore era sporadico e mi disturbava poco.

Molto fiducioso, ho iniziato a prendere la levodopa (+ benzeraside) e ho subito percepito un leggero miglioramento per la rigidità e la forza nella mano sinistra. Con il tempo e con una migliore conoscenza della malattia, penso seriamente che se avessi preso un Placebo presentato dal neurologo con una spiegazione scientifica, avrei percepito un miglioramento dello stesso ordine di grandezza.

Sul consiglio del mio medico curante, ho preso contatto con una fisioterapista e ho cominciato a imparare un certo numero di esercizi di ginnastica di riabilitazione per conservare al più lungo possibile una mobilità accettabile.

Con il passare del tempo, la malattia avanzava lentamente e per compensare, il neurologo aggiustava progressivamente le dosi di farmaci e gli orari di assunzione. Mi ha prescritto un Dopaminoagonista (Pergolide mesilato) in complemento della Levodopa.

Ho di nuovo percepito un miglioramento sulla rigidità e sulla forza nelle mani. Ma praticamente nessun effetto sul tremore che diventava sempre più frequente. Di nuovo in questa fase, penso che un effetto Placebo ha contribuito a rassicurarmi, Pensavo che il miglioramento fosse dovuto ad una sinergia tra la terapia farmacologica e la ginnastica di riabilitazione, mentre il neurologo sottovalutava l'effetto dell'esercizio fisico. Sempre pieno di fiducia nella medicina, ero convinto che la mia malattia evolvesse in modo normale, e che per il momento fosse ancora facilmente sopportabile.

Durante questo periodo, avevo deciso di studiare la malattia di Parkinson, per meglio comprendere ed eventualmente completare la terapia prescritta con altri interventi.

Questo desiderio non era facilmente attuabile senza difficoltà, perché, con questo obiettivo ho iniziato a manipolare un personal computer solo all'età di 71 anni. D'altra parte non avevo nessuna conoscenza di medicina.

Molto rapidamente ho cominciato a dubitare sulla validità delle teorie che si ripetevano parola per parola in tutte le pubblicazioni che trovavo durante le mie ricerche.

Con il passare del tempo, a parte i primi sintomi che peggioravano, ho sofferto di dolori alla schiena, di dolori nelle gambe; ho avuto edemi alle gambe, problemi con l'intestino e la vescica, seborrea, scialorrea

Dopo 5 anni fino a 7 anni, alla fine della "luna di miele" con i farmaci, la malattia di Parkinson peggiora più rapidamente. A causa di forti dolori nel ginocchio destro sono stato sottoposto ad un intervento in artroscopia. Per preparare quest'intervento, una radiografia di controllo ha messo in evidenza una fibrosi polmonare.

Senza esitazione, il neurologo attribuiva questa fibrosi al farmaco dopamino-agonista che mi aveva prescritto. Era il mio primo incontro con gli effetti collaterali indesiderati dei farmaci.

L'intervento al ginocchio non ha procurato nessun miglioramento. Al contrario, i dolori sono stati più intensi dopo che prima.

Il neurologo mi ha fatto provare altri dopamino-agonisti che provocano altri effetti collaterali spiacevoli, e mi ha suggerito anche di aumentare le dosi.

In seguito divento sempre meno autosufficiente. Ho bisogno di aiuto per fare la toeletta, per vestirmi. Devo abbandonare definitivamente l'idea di guidare la macchina. Sono sempre più andicappato. Sono condannato a restare in casa. Non ho più le forze per praticare regolarmente l'esercizio fisico di cui avrei grande bisogno.

La necessità di urinare diverse volte ogni notte e l'impossibilità di alzarmi da solo senza aiuto, mi costringe ad utilizzare pannoloni assorbenti come un bambino.

Durante i primi anni della malattia, non avevo mai percepito in modo evidente l'effetto di "fine dose", ma ben disciplinato, avevo rispettato al meglio possibile le dosi prescritte e gli orari raccomandati.

Dall'ottavo al nono anno di malattia, ho cominciato ad osservare un fenomeno inatteso. Talvolta, molto occupato al computer per il mio lavoro di ricerca, sempre più appassionante, ho dimenticato una dose e ho proseguito il mio lavoro per una o due ore, senza accorgermene. Ma quando mi sono accorto della mia negligenza, nello spazio di pochi secondi, ho cominciato a tremare fortemente, assalito da un senso di colpevolezza.

Progressivamente, ho percepito la "necessità" della dose seguente.

Dopo 12 anni di malattia, sono dunque diventato "dipendente" dei farmaci praticamente come un "drogato". Durante questi 10 anni ho subito un vero "lavaggio di cervello", sentendomi ripetere ad ogni occasione e leggendo in tutte le pubblicazioni, la necessità di rispettare con disciplina le prescrizioni... mi sono lasciato prendere la mano nell'ingranaggio, per il solo profitto dei produttori di farmaci.

Il mio lavoro di ricerca sulla malattia di Parkinson mi ha rapidamente convinto che la terapia con Levodopa e dopamino-agonisti è sbagliata. Può procurare un miglioramento temporaneo, ma dopo bisogna sopportarne le conseguenze, e rimanere condannati, per il resto della vita, a prendere farmaci che contribuiscono ad intossicarci progressivamente. Questa terapia è fondata su una parziale e sbagliata interpretazione dei fenomeni fisiologici e psicologici legati alla malattia.

A causa della specializzazione, ogni gruppo di ricercatori studia a fondo una piccola parte del problema, ma nessuno sembra fare una sintesi oggettiva dell'insieme delle conoscenze disponibili, ma lasciate nell'oblio per salvaguardare interessi finanziari enormi. Se avessi saputo, se avessi disposto più presto delle conoscenze che ho acquisito dopo la diagnosi, avrei scelto un altro percorso per affrontare la malattia.

Avrei dovuto ritardare il più possibile l'inizio di assunzione dei farmaci, frenare più sistematicamente gli aumenti delle dosi e lottare contro i sintomi con l'uso di terapie complementari e/o alternative esistenti e già utilizzate per la riabilitazione di malati con altre patologie.

Dopo 12 anni, avrei certamente una migliore autosufficienza, meno handicap e una migliore qualità della vita.

Spero che la mia esperienza sia utile ad altri, particolarmente ai giovani, subito dopo la diagnosi, quando buone decisioni possono essere più efficaci.

Si tratta principalmente di scegliere migliori abitudini di vita:

- Migliorare la postura e la respirazione.
- Praticare regolarmente esercizio fisico ragionevole
- Fare lavorare il corpo e la mente
- Attenuare i fattori di stress, eventualmente scegliendo obiettivi meno ambiziosi.
- Divertirsi e rilassarsi mentre si socializza, partecipando ad attività di gruppo:

- la danza ed il canto corale sono eccellenti
- Sorvegliare l'alimentazione ; evitare ogni tipo di tossine
- Prevedere periodicamente cure di disintossicazione.

E meno semplice che prendere pillole, ma certamente ne vale la pena!

4.1 Conclusioni

Opinione personale di Paolo

Possibilità di rallentare o di fermare l'evoluzione della malattia

I farmaci attuali non permettono di frenare l'evoluzione della malattia.

Ma numerosi terapie complementari o alternative potrebbero migliorare la qualità della vita.

Se il nuovo malato interviene rapidamente dopo la diagnosi, potrà ottenere risultati soddisfacenti.

Il paziente 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 procurargli 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 decidere di modificare, 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, ridurre il suo standing di vita.

Più interverrà in modo incisivo, migliori saranno i risultati. Potrà al minimo conservare la forma attuale e nella misura del possibile migliorarla.

Dovrà scegliere un "menù" personalizzato di terapie per mantenersi in forma e rallentare l'invecchiamento.

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

**E soprattutto il Parkinsoniano dovrà trovare il modo
di essere felice(terapia dell'umore)
sempre, comunque e a qualunque costo!!**