



# FERB

FONDAZIONE  
EUROPEA  
RICERCA  
BIOMEDICA  
ONLUS

## **MALATTIA DI PARKINSON E PARKINSONISMI: ALCUNE CONSIDERAZIONI**

La malattia di Parkinson e i parkinsonismi atipici primari sono patologie neurodegenerative croniche che si caratterizzano per la presenza di sintomi e segni motori e non motori che determinano progressiva disabilità, deterioramento funzionale e dello status psico-sociale, alterando la qualità di vita dei pazienti e rappresentando un importante peso gestionale non solo per i familiari (caregiver), ma anche per la società (Chiong-Riviero H et al. Patients' and caregivers' experiences of the impact of Parkinson's disease on health status. Patient Relat Outcome Meas. 2011; 2:57-70).

Nello specifico l'assistenza ai pazienti affetti da malattia di Parkinson o parkinsonismi è complessa, trattandosi di patologie croniche che si manifestano con un ampio spettro di sintomi; la malattia diventa di conseguenza un vero problema familiare con un forte impatto sulla vita e qualità di vita non solo dei pazienti, ma anche dei caregiver, soggetti a rischio di sviluppare disturbi d'ansia, depressione e burnout. Un eccessivo e intollerabile burden del caregiver rappresenta la più frequente causa di istituzionalizzazione dei pazienti affetti da malattia di Parkinson o parkinsonismo (Martinez-Martin P et al. quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2012; 12(2):221-230).

Sebbene con le terapie farmacologiche ad oggi disponibili si possano gestire in maniera ottimale, almeno per alcuni anni, i principali sintomi determinati dalla malattia di Parkinson, in fase avanzata spesso subentrano complicanze legate alla progressione di malattia o alla terapia farmacologica stessa o eventi acuti, tali da necessitare spesso l'ospedalizzazione. Le complicanze acute più frequenti sono le cadute, le fratture, le infezioni (delle vie aeree e/o delle vie urinarie), le alterazioni psico-comportamentali. Tali complicanze richiedono il ricovero in Reparti per acuti (più spesso Medicina interna e Ortopedia) nei quali spesso il Personale assistenziale non è edotto circa le necessità di gestione dei pazienti parkinsoniani, che quindi non ricevono le giuste attenzioni (in particolare per quanto concerne la terapia). Il peggioramento della disabilità, derivante non solo dall'episodio acuto, ma anche dalla progressione della patologia neurodegenerativa, è spesso conseguenza di ospedalizzazioni inappropriate. L'ospedalizzazione in Reparti per acuti e la gestione delle complicanze acute determinano l'incremento dei costi diretti mentre l'aumento della disabilità fa aumentare i costi indiretti, dovuti alla perdita di produttività; inoltre i costi personali (risultanti dalla perdita dell'indipendenza fisica e dalla necessità di assistenza) diventano costi sociali (ospedalizzazione, trattamenti medici e chirurgici, istituzionalizzazione dei pazienti) (Findley LJ. The economic impact of Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2007; 13 Suppl:S8-S12).

La naturale evoluzione della malattia neurodegenerativa, più rapida nei parkinsonismi (peraltro non responsivi alla terapia farmacologica, se non all'inizio e in una piccola percentuale di casi), determina il peggioramento di aspetti quali la deambulazione e l'equilibrio, ulteriore causa di complicanze gravi quali le cadute e i traumatismi da esse derivanti, alle quali consegue la limitazione funzionale e la disabilità.

### **LA RIABILITAZIONE NELLA MALATTIA DI PARKINSON E NEI PARKINSONISMI**

**PREMESSA** - La precoce presa in carico del paziente (cioè subito dopo la formulazione della diagnosi) è raccomandata al fine di prevenire le complicazioni quali l'inattività, il ritiro sociale, le cadute e gli esiti a queste correlati, garantendo al paziente il proprio ruolo familiare e sociale, la capacità di gestire la richiesta funzionale derivante dall'attività lavorativa e dal proprio ruolo all'interno della famiglia e, di conseguenza, una buona qualità di vita.



# FERB

FONDAZIONE  
EUROPEA  
RICERCA  
BIOMEDICA  
ONLUS

**OBIETTIVO DEL TRATTAMENTO RIABILITATIVO** - Come ben indicato nelle Linee guida KNGF per la riabilitazione di pazienti affetti da malattia di Parkinson (KNGF Guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease - Supplement to the Dutch Journal of Physiotherapy, volume 114, issue 13, 2004) l'obiettivo del trattamento riabilitativo nei pazienti affetti da malattia di Parkinson, è diverso a seconda dello stadio (gravità) di malattia (secondo la Scala di Hoehn & Yahr):

Stadio 1 - 2: prevenire l'inattività, prevenire la paura di muoversi o di cadere, preservare o migliorare la capacità fisica (capacità aerobica, tonicità muscolare, forza muscolare, articolarietà);

Stadio 2.5 - 4 (insorgenza di disturbi dell'equilibrio e aumento del rischio di caduta): preservare e stimolare l'attività fisica, ridurre i passaggi posturali, la postura, la deambulazione e l'equilibrio statico e dinamico;

Stadio 5 (paziente allettato o in carrozzina, totalmente dipendente nelle ADL): prevenire il danno terziario, prevenire le contratture muscolari, limitare l'ipertonìa, preservare le funzioni vitali.

Posto che una costante attività motoria è raccomandata a tutti i pazienti, il trattamento riabilitativo mirato e specialistico è indicato in particolare se vi sono:

- limitazione funzionale/dipendenza nello svolgimento delle ADL;
- riduzione dell'attività fisica o inattività;
- aumentato rischio di caduta/paura di cadere (determinanti inattività);
- aumentato rischio di decubiti.

In un'ottica più ampia le finalità del trattamento riabilitativo ideale del paziente con patologia allo STADIO INIZIALE dovrebbero essere rappresentate da:

- miglioramento della capacità aerobica;
- prevenzione dell'inattività;
- prevenzione della paura di muoversi;
- precoce training di deambulazione ed equilibrio (evitare la paura di cadere);
- valutazione grado di indipendenza (Terapia occupazionale);
- rilievo precoce di alterazioni di deglutizione e fonazione (valutazione logopedica);
- rilievo precoce di alterazioni del peso corporeo ed eventuali correzioni alimentari (valutazione nutrizionale);
- rilievo precoce di eventuali alterazioni cognitivo-comportamentali (valutazione neuropsicologica);
- rilievo precoce di eventuali problematiche timiche correlate o meno alla diagnosi (colloquio psicologico).

Nei pazienti affetti da patologia in STADIO INTERMEDIO le finalità del trattamento riabilitativo ideale dovrebbero essere rappresentate da:

- riattivazione muscolare globale;
- ricondizionamento aerobico;
- rieducazione ai passaggi posturali;
- rieducazione posturale (camptocormia, sindrome di Pisa, anterocollo);
- training della deambulazione;
- training dell'equilibrio (prevenzione/limitazione cadute);
- acquisizione di strategie motorie compensatorie (es. utilizzo di cues);
- miglioramento dell'indipendenza nelle ADL;
- monitoraggio di problematiche deglutitorie ed eventuali indicazioni mirate;
- monitoraggio delle competenze cognitive (valutazione di follow-up in paziente già noti per deterioramento cognitivo, periodiche valutazioni di pazienti cognitivamente integri);
- addestramento/formazione del caregiver (gestione domiciliare del paziente in merito a problematiche motorie e non-motorie).



# FERB

FONDAZIONE  
EUROPEA  
RICERCA  
BIOMEDICA  
ONLUS

Nei pazienti affetti da patologia in STADIO AVANZATO le finalità del trattamento riabilitativo sono rappresentate da:

- preservazione funzioni vitali;
- prevenzione delle complicanze dovute all'inattività e all'allettamento (decubiti, retrazioni tendinee, contratture muscolari).

Per ottenere le suddette finalità si utilizzano vari approcci e varie modalità:

**Incremento della capacità aerobica e della forza muscolare:** cyclette, tapis-roulant, esercizi di riattivazione globale, esercizi calistenici a corpo libero o con attrezzi (bastoni, elastici, pesi)

**Mantenimento della mobilità articolare:** programma di stretching, mobilizzazione passiva globale e svincolo dei cingoli

**Rieducazione e gestione delle alterazioni posturali:** programma di riequilibrio della muscolatura interessata, esercizi propriocettivi in statica ed in dinamica, stimolazione delle attività volontarie di raddrizzamento

**Gestione della bradicinesia:** offrire al paziente stimoli di tipo ritmico (metronomo, battito di mani, comandi vocali etc...)

**Rieducazione e gestione dei passaggi posturali:** attività a tappeto (rotolo, long-sitting, cammino ischiatico, quadrupedia, cavalier servente, in ginocchio), sit to stand e viceversa, supino-seduto, applicazione di strategie cognitive, guiding

**Deambulazione** (FOG, Festinazione, Alterazione di altezza e lunghezza del passo,): percorsi con continui stop and go, utilizzo di strategie cognitive (sfruttare un ampio raggio per effettuare il cambio di direzione, eseguire un passo deciso ed ampio, marciare sul posto, contare mentalmente, immaginare un ostacolo, eseguire un movimento oscillatorio laterale del busto), utilizzo di cues uditivi e visivi (strisce a terra, puntatore laser etc...), training con treadmill

**Equilibrio:** trasferimenti di carico in antero-posteriore e latero-laterale, utilizzo di tavole basculanti, esercizi in monopodalica, attività con wii con balance board ed x-box 360 con kinetic control, esercizi con pallone Bobath

**Prevenzione delle cadute:** la malattia di Parkinson predispone alle cadute; i soggetti affetti hanno, rispetto a soggetti sani di pari età, un rischio di cadere almeno una volta da due a sei volta maggiore e un rischio di cadute ricorrenti nove volte maggiore. Ciò è dovuto alle alterazioni del sistema posturale, alle problematiche di equilibrio, al freezing, al ridotto pendolarismo degli arti superiori durante il cammino. Generalmente i pazienti hanno la tendenza a cadere in avanti o di lato (tipiche le cadute all'indietro nella PSP). Inoltre sono spesso assenti le reazioni paracadute in quanto movimenti automatici. Il rischio di caduta aumenta con i cambi di direzione, durante i passaggi posturali (sedersi-alzarsi), alzarsi dal letto e girarsi nel letto. La caduta determina traumi di varia natura quali contusioni, lussazioni, lesioni tendinee, fratture. Conseguentemente alla caduta nasce la paura di cadere, che, a sua volta, genera timore di muoversi e quindi inattività. Si instaura in questo modo un circolo vizioso in quanto più l'inattività si protrae più peggioreranno le abilità motorie del paziente. Al fine di prevenire la caduta si suggerisce quanto segue:

- individuazione di un ausilio appropriato
- utilizzo di calzature idonee (chiuse, con suola antiscivolo)
- approntare un training di apprendimento delle corrette strategie motorie (alzarsi, sedersi, alzarsi da terra in modo corretto)
- utilizzare strategie cognitive
- addestramento all'esecuzione dei movimenti in modo calmo, armonico, non brusco.

**Prevenzione danni da immobilità** (decubiti - contratture): scelta di idonei ausili (carrozze adattate, bascule, letti articolati, materassi idonei); correzione delle posture in posizione seduta e al letto; variazione delle posture; mobilizzazione passiva del paziente.



# FERB

FONDAZIONE  
EUROPEA  
RICERCA  
BIOMEDICA  
ONLUS

## **RICOVERO RIABILITATIVO NELLA MALATTIA DI PARKINSON E NEI PARKINSONISMI**

Il ricovero di pazienti affetti da malattia di Parkinson o parkinsonismo (atipico primario o secondario) consente non solo un trattamento riabilitativo specializzato, intensivo e personalizzato finalizzato a quanto sopra enunciato, ma anche la valutazione mirata al rilievo precoce di sintomi o complicanze legate alla patologia e/o alla terapia farmacologica.

L'équipe che opera presso la Riabilitazione specialistica Parkinson è multidisciplinare e composta da Neurologo, Fisiatra, Psicologo, Neuropsicologo, Infermiere, Fisioterapista, Terapista occupazionale, Logopedista, Nutrizionista, Assistente sociale, Danzaterapeuta, Musicoterapeuta e Istruttore Yoga. Tutte le figure professionali sono specializzate nella gestione dei pazienti affetti da malattia di Parkinson o parkinsonismo.

Ogni figura professionale, su indicazione dei Medici di Reparto, valuta e sottopone a trattamenti mirati i pazienti in modo da gestire contemporaneamente i molteplici aspetti delle patologie neurodegenerative, ottenendo così un trattamento riabilitativo a 360°.

Durante la degenza è possibile inoltre effettuare:

- la ridefinizione diagnostica di casi dubbi (mediante valutazioni cliniche e test farmacologici)
- il monitoraggio e la revisione terapeutica (non sempre agevole a domicilio)
- il monitoraggio clinico-terapeutico di pazienti scompensati in seguito a rapida progressione di alterazioni cognitivo-comportamentali (spesso di origine iatrogena), processi flogistici o interventi chirurgici (ortopedici o di chirurgia addominale).

Il regime di ricovero consente inoltre di proporre ed avviare ovvero titolare e monitorare terapie farmacologiche avanzate (terapie infusionali con apomorfina e Duodopa).

Nel corso del ricovero è possibile infine, ma non meno importante, effettuare un intervento strutturato di tipo psicoeducativo rivolto ai familiari-caregiver, utile sia per ridurre il carico assistenziale, sia per migliorare il rapporto caregiver/paziente e la gestione delle emozioni da questo derivanti. Sulla base della nostra esperienza è fondamentale fornire al caregiver non solo un idoneo supporto di tipo psicologico, ma anche informazione e formazione riguardo tutti gli aspetti clinici della malattia di Parkinson e dei parkinsonismi, con un'attenzione particolare a quelli timici, cognitivi e comportamentali (che, come in più occasioni osservato, spesso non sono sufficientemente noti). Il fine è quello di portare il caregiver ad essere parte attiva del processo di cura, rendendo quest'ultimo più puntuale, mirato ed efficace.

Quanto descritto non è proponibile in un regime diverso da quello del ricovero.