

# La presa in carico globale del malato di Parkinson

**Terapia farmacologia personalizzata, riabilitazione e supporto al caregiver costituiscono i pilastri del modello di presa in carico del malato di Parkinson studiato dal Fatebenefratelli. In particolare, vediamo l'esperienza del Presidio Ospedaliero Beata Vergine Consolata di San Maurizio Canavese**



**Paolo Viana**  
Ufficio stampa  
della Provincia  
Lombardo Veneta  
dei Fatebenefratelli

Evolve lentamente ma progressivamente e richiede una terapia personalizzata: il Parkinson è una malattia neurodegenerativa presente in tutto il mondo e i cui sintomi sono noti da molti anni. Il nome è infatti legato a James Parkinson, un farmacista chirurgo londinese del XIX secolo, che per primo descrisse gran parte dei sintomi della malattia in un famoso libretto, il "Trattato sulla paralisi agitante". Il Presidio Ospedaliero Riabilitativo Beata Vergine Consolata di San Maurizio Canavese (Torino), diretto dal dottor Alberto Mattioda, offre un servizio interamente dedicato alla presa in carico di chi soffre di questa malattia.

Sul piano scientifico, sappiamo che il Parkinson è una malattia degenerativa del Sistema Nervoso Centrale causata dalla progressiva morte delle cellule situate

nella sostanza nera, ovvero una piccola zona del cervello che produce la dopamina, un importante neurotrasmettitore: è grazie alla dopamina, infatti, che vengono distribuiti i comandi per controllare i movimenti di tutto il corpo.

Pensare che il Parkinson sia una patologia che interessa solo gli anziani è sbagliato. Colpisce il 4 per mille della popolazione generale e circa l'1 per cento di quella sopra i 65 anni di età. Si stima che in Italia le persone affette dal Parkinson siano circa 300.000 con una lieve prevalenza nel sesso maschile con un'età media di insorgenza di 59-62 anni. La malattia può comparire anche in età giovanile (un paziente su quattro ha meno di 50 anni).

Le cause scatenanti sono ancora sconosciute, ma sembrano esserci dei fattori che concorrono allo sviluppo della patologia. È stato dimostrato che talune sostanze, come il tetracloruro di carbonio, possono favorire l'insorgenza della stessa, così come pure l'utilizzo di particolari prodotti, principalmente



insetticidi. Esiste, inoltre, un'ipotesi genetica secondo la quale i pazienti avrebbero varianti o mutazioni genetiche, che li predisporrebbero a sviluppare la malattia in seguito all'esposizione a fattori esterni.

*“La terapia del malato di Parkinson è strettamente personalizzata e la risposta alla terapia farmacologica può variare nel tempo. Perciò, la riabilitazione costituisce un importante complemento nella cura della malattia di Parkinson e ha effetti positivi oltre che sui disturbi motori anche sul tono dell'umore. Un aspetto da non trascurare è l'impatto, talora devastante, che la malattia ha sulle persone che si occupano in prima persona del malato, i cosiddetti caregivers”, spiega Mattioda, direttore della Struttura Complessa Recupero e Riabilitazione Funzionale del presidio Ospedaliero Riabilitativo B.V. Consolata di San Maurizio Canavese, dove è stato realizzato un percorso di diagnosi e trattamento del Parkinson “nell'ottica di una presa in carico globale del malato e della sua famiglia”.*

Come sappiamo, i sintomi tipici della malattia sono la bradicinesia ovvero la lentezza nell'esecuzione dei movimenti, il tremore (tipicamente presente a riposo e aggravato dalle emozioni), la rigidità che si esprime come un aumento della resistenza alla mobilizzazione di un arto o di un segmento corporeo e che è costante e uniforme per tutto l'arco del movimento, e l'instabilità posturale, possibile fonte di cadute con conseguente aumento del rischio di frattura (spesso causa dell'aumento della disabilità in un soggetto già compromesso dalla patologia di base). Ma talora la malattia può manifestarsi con dei sintomi 'aspecifici' che non vanno assolutamente trascurati: perdita del senso dell'olfatto e del gusto, disturbi del sonno (movimenti involontari durante la fase REM del sonno, apnee notturne, sindrome delle gambe senza riposo), alterazioni dell'espressività del volto (amimia), alterazioni del transito intestinale (stipsi), eccessiva sudorazione, alterazioni della scrittura (micrografia), cambiamenti dell'u-

La riabilitazione costituisce un importante complemento nella cura della malattia di Parkinson e ha effetti positivi, oltre che sui disturbi motori, anche sul tono dell'umore con conseguente miglioramento della qualità di vita

more e della personalità. La diagnosi è essenzialmente clinica e si basa sull'attenta analisi dei sintomi. Gli esami strumentali (RMN e TC encefalo) possono essere utili per escludere quadri clinici con analoghe presentazioni sintomatologiche. Una nuova metodica di immagine funzionale (DaTSCAN) è in grado di confermare o escludere la compromissione

del sistema dopaminergico già in una fase precoce di malattia. La terapia del morbo di Parkinson può essere farmacologica, chirurgica, (DBS Deep Brain Stimulation) o riabilitativa.

*“Diversi fattori – sottolinea Mattioda – intervengono nella decisione della strategia terapeutica più appropriata (gravità della malattia, grado di disabilità, comorbidità, aspettative individuali, problematiche psicosociali). La terapia quindi è strettamente personalizzata e basata sulle esigenze e le caratteristiche del singolo paziente. La risposta alla terapia farmacologica però può variare nel tempo e dopo alcuni anni di terapia con L-Dopa possono insorgere disturbi quali fluttuazioni motorie (Fenomeni on-off) e discinesie. La riabilitazione costituisce un importante complemento nella cura della malattia di*

*Parkinson e ha effetti positivi oltre che sui disturbi motori anche sul tono dell'umore con conseguente miglioramento della qualità di vita. Un buon programma riabilitativo deve contenere esercizi mirati alla compensazione dei disturbi maggiormente disabilitanti (bradicinesia, ipertono, disturbi del cammino), fornire consigli riguardanti la gestione della vita quotidiana (counselling riabilitativo), prevenire la progressione dei danni secondari della malattia. Oltre alle tecniche più squisitamente neuroriabilitative esistono evidenze in merito ai benefici che i pazienti possono trovare da attività quali il*

*Nordic Walking, il Tai Chi Quan, la danza e la musicoterapia”.*

Un ultimo aspetto da non trascurare è l'impatto, talora devastante, che la malattia ha sulle persone che si occupano in prima persona del malato, i cosiddetti caregivers. *“Prendersi cura di un malato di Parkinson significa anche prendersi cura delle sofferenze psicologiche e spirituali che il caregiver può sperimentare durante l'evolversi del processo patologico e quindi riveste grande importanza il supporto psicologico da parte di personale qualificato che deve affiancare e fare parte attiva dell'équipe riabilitativa”*, osserva Mattioda. Nell'ottica di una presa in carico globale del malato e della sua famiglia è stato realizzato un percorso per la diagnosi e il trattamento della malattia di Parkinson da parte della Struttura Complessa di Recupero e Rieducazione Funzionale del Presidio Ospedaliero Riabilitativo Beata Vergine Consolata di San Maurizio Canavese. Dopo una serie di contatti con le Associazioni dei malati presenti sul nostro territorio (Associazione Amici Parkinson di Torino e del Canavese) e tenuto conto dei bisogni espressi dai medesimi si è deciso di istituire un Ambulatorio specialistico dedicato ai pazienti con malattia di Parkinson ove fosse possibile la presa in carico sia dal punto di vista farmacologico che più strettamente riabilitativo (essendo presenti all'interno del Presidio le figure professionali sia del neurologo che del fisiatra). Laddove nel corso della visita fossero emerse necessità riabilitative, la presa in carico del paziente è possibile in tutti i setting riabilitativi, con attività a livello ambulatoriale, di ricovero in regime di Day Hospital (mediamente 15 accessi due volte all'anno), o di ricovero ordinario sia per pazienti provenienti da ospedale per acuti che dal proprio domicilio. La presa in carico del paziente è garantita dal personale in servizio presso la Struttura Complessa di RRF, a seconda delle necessità emerse durante la visita fisiatrica e individuate nel Progetto Riabilitativo Individuale redatto dal fisiatra. All'interno del Presidio Ospedaliero operano 7 dirigenti medici, 24 terapisti della riabilitazione, 4 logopedisti, 1 terapista occupazionale, 1 psicologa e 1 assistente sociale oltre al personale infermieristico e assistenziale. ●