**Zeitschrift:** Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine

d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di

Parkinson

**Herausgeber:** Schweizerische Parkinsonvereinigung

**Band:** - (1990)

Heft: 20

**Rubrik:** Vivere con la malattia di Parkinson = Vivre avec la maladie de

Parkinson

#### Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

#### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

#### Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

**Download PDF: 27.11.2025** 

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

# Vivere con la malattia di Parkinson Vivre avec la maladie de Parkinson

## Parkinson – al di là dei medicamenti

Dott. C. Dessibourg, Fribourg

#### Riassunto

Ecco qui un tentativo d'approccio non medicamentoso di trattamento complementare della malattia di parkinson al quale possono partecipare attivamente i pazienti, i loro prossimi e i loro famigliari. Tratteremo la stimolazione fisica, intellettuale e sociale, nonché la dietetica. Il desiderio più grande dei pazienti afflitti da Parkinson è senz'altro quello di poter restare al proprio domicilio, autonomi il più possibile e mantenendo una buona qualità di vita. Quest'affezione può essere paragonata all'inverno che gela i movimenti, che rende ogni attività più lenta e penosa, e che deve fare raddopiare precauzioni e anticipazione negli spostamenti.

Affinché possa mantenere la sua autonomia, si consiglia al malato e alla sua famiglia di fare un bilancio delle sue possibilità e degli aiuti medici, para-medici e sociali a disposizione. Quest'articolo tratterà dunque meno i medicamenti e la ricerca scientifica, ma esaminerà invece gli aspetti quotidiani alla portata di tutti.

## Il movimento

La malattia di Parkinson è dunque innanzi tutto un'affezione del movimento, o piuttosto dell'inizio e della programmazione di quest'ultimo. Contrariamente a diverse credenze, non si tratta di paralisi, cioè di una debolezza muscolare propriamente detta. D'altronde è quest'aspetto che talvolta fa nascere conflitti fra il paziente e i suoi prossimi, quando essi gli dicono: «Vedi che la forza ce

l'hai.» Si fa fatica a capire che i piccoli passi, l'alzarsi da una sedia o da un letto, l'inizio d'un movimento sono degli sforzi enormi di messa in moto per il parkinsoniano.

Poiché si tratta di «oliare il motore», non ci si deve lasciar «arrugginire»; è dunque essenziale rinforzare le strutture d'inizio, di coordinazione, di strategia dell'alzarsi (usando dei braccioli), d'andamento (pensando a dei grandi passi), e l'equilibrio (equilibrandosi con le braccia ed evitando una posizione di flessione in avanti troppo grande). Certi automatismi «cancellati» dalla malattia devono essere riappresi: per sedersi, il paziente deve avvicinarsi sufficentemente alla sua sedia e appogiarvisi; per coricarsi, deve arrivare abbastanza in alto in rapporto alla testa del letto per sedersi, poi «lanciare» le proprie gambe in un movimento di rotazione.

All'inizio, questi esercizi possono essere controllati da personale paramedico, poi da un membro della famiglia fino a raggiungere piena autonomia.

Importanti anche le passeggiate quotidiane: Esse lottano contro l'anchilosi neuromuscolare e articolare, contro la depressione, la devalorizzazione di se stesso. Sarà bene scegliere delle scarpe comode (con chiusura velcro, se necessario); un pò di vanità può aiutare il paziente a sentirsi meno malato (gli ospedali geriatrici moderni vestono il più sovente possibile i loro pazienti, hanno delle parrucchiere a disposizione e tendono comunque a tenere i pazienti in piedi). La passeggiata è un importante stimolo sociale: l'incontro con altre persone, il rifiuto di

ripiegarsi su se stesso. In questo campo, l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson effettua uno dei più preziosi lavori per promuovere gli incontri, organizzare delle riunioni d'informazione e anche delle attività generali (visite a musei, incontri in casa d'uno dei membri) che non hanno nessuna relazione diretta con l'immagine della morbosità. In certi centri si pensa di costituire gruppi di fisioterapia e di ergoterapia; i paramedici potranno allora entrare in funzione di «consulenti mobili» e incoraggiare le attività speci-

#### La stimolazione intellettuale

fiche comuni.

Oueste attività fisiche e sociali ci portano naturalmente a parlare della stimolazione intellettuale, anch'essa di primaria importanza. I pazienti sovente si lamentano di perdite della memoria come si trattasse di un fenomeno ineluttabile, e si aspettano dal medico la «pillola che rende la memoria». Sfortunamente questa non esiste. È vero che talvolta nella malattia di Parkinson si riscontra un indebolimento intellettuale, ma non si potrà che insistere sul fatto che in parte esso è dovuto propriamente al ripiego su se stessi, alla depressione, al «grigiore intellettuale» che man mano s'insinua, all'abbandonismo (il paziente non va neanche più a prendersi il giornale - a che servirebbe?). Si tratta senz'altro di una lotta quotidiana difficile per evitare un decubito mentale (una «lesione dovuta al riposo»). Ed è qui che la famiglia e il paziente dovranno coltivare qualsiasi attività intellettuale: carte, scacchi, giochi di società, giornali (di cui si cercherà di ricordarsi il contenuto, pagina dopo pagina), televisione (una trasmissione medica, perché no?), musica (stimolazione del cervello destro), scrabble, cruciverba, diario (scrivere può essere una terapia...).

## L'alloggio

Queste attività fisiche (ricordiamoci l'adagio «la poltrona è il peggior nemico del parkinsoniano») e psichiche (l'abbandono dei propri interessi blocca la memoria) devono essere stimolati in un alloggio adatto: Una valutazione ergoterapeutica (fatta dalla Croce Rossa o da un'altra associazione d'aiuto sociale) può contribuire a renderlo tale. Verranno forse consigliati piccoli espedienti ingegnosi, anche triviali, quali una maniglia fissa nel gabinetto o in corridoio, un tappetto incollato con un nastro adesivo «double-face», il rialzamento del WC, un lumino per la notte, il segnalamento di uno scalino, delle semplici adattazioni in cucina, un campanello di richiamo o un apparecchio d'avvertimento, tipo Telealarm. In caso di bisogno, i gruppi locali dell'Associazione del morbo di Parkinson possono aiutare il paziente a entrare in contatto con una persona competente che si occupa di queste valutazioni a domicillio.

# La dietetica

Tante sono le domande che ci vengono poste a questo riguardo. Sia per via dell'età, sia per via della malattia, il parkinsoniano ha una tendenza naturale alla costipazione. Gli si può innanzi tutto consigliare una buona idratazione, un'alimentazione ricca di fibre, la passeggiata che provoca il massaggio addominale, il granulato di crusca, i biscotti e il pane integrale, i grani di sesamo, di lino, di senna, le prugne, la mucillagine, i fichi.

Non esistono alimenti assolutamente controindicati nella malattia, ma ci riferiamo a certi principi recenti, di cui ancora se ne discute l'efficacità: Il Madopar (o l'equivalente Sinemet) dovrebbe possibilmente esser preso ca 20 min. prima dei pasti (se lo si prende nello stesso tempo a una quantità di proteine, potrebbe verificarsi una competizione fra queste ultime e il medicamento). Tuttavia, certi pazienti molto sensibili alle discinesie portate dal medicamento,

anche se somministrato in piccole dosi, preferiscono lo stesso mangiare un poco prendendo il Madopar prima del pasto principale. Altri soffrono di spasmi allo stomaco se prendono il medicamento a digiuno. Sarà dunque il paziente, insieme al suo medico, a dover trovare il miglior compromesso possibile; il quale poi può svilupparsi a secondo dello stadio della malattia.

Generalmente si consiglia la diminuzione della carica totale delle proteine nell'alimentazione e di mangiare la carne piuttosto la sera. Evidentemente si dovrà però evitare una denutrizione proteinica che sarebbe nefasta al mantenimento generale delle cellule.

Parliamo infine di una nozione poco scientifica, ma tanto più importante: L'aspetto relazionale del pasto (che poi è valido per tutti i malati come per tutte le persone sane) - il momento dell'assorbire il cibo, ma anche il momento di parlare, di scambiare idee, di pianificare il proprio pomeriggio o la propria serata, di parlare dei nipotini, dei gerani e dei propri ricordi, di estendere la conversazione al di là della propria malattia, d'avere un piccolo piacere gustativo... La nozione del piacere è importante: fatevi cucinare piccoli pasti.

#### In conclusione

In questa malattia di Parkinson che, come l'inverno, tende a «gelare il movimento e lo spirito», bisogna non solo far agire i medicamenti, ma anche combattere una lotta quotidiana contro l'immobilità. Il paziente stesso, ma anche la sua famiglia, i servizi sociali, le infermiere, gli aiuti casalinghi, i fisioterapeuti, gli aiuti sociali, gli ergoterapeuti e i medici generici o gli specialisti tenteranno di trovare dei mezzi dinamici e soprattutto calorosi «per rompere il ghiaccio della malattia».

### **Bibilografia**

- 1. Balzereit F., Michler M.: Psychische Störungen beim Parkinson-Syndrom und ihre Bedeutung für die familiäre und berufliche Situation des Kranken, Psychopathologie des Parkinson-Syndroms, ed. P.-A. Fischer, Basilea, Grenzach-Whylen, 1982, 241–251.
- 2. Dessibourg C. A.: Compléments non médicamenteux dans la prise en charge de la maladie de Parkinson, Geriatrica, aprile 1989, vol. 2, 14–16.
- 3. Dessibourg C.A., Gaston C.: Physiothérapie et prise en charge multidisciplinaire de la maladie de Parkinson, Der Physiotherapist n° 2, febbraio 1990.
- 4. Ferry M.: Prévention des chutes par l'aménagement quotidien, Geriatrica vol. 3, n° 1, febbraio 1990.
- 5. Ludin H.P.: Das Parkinsonsyndrom, Kohlhammer Verlag, Stuttgart, 1988.
- Neundoerfer B., Kock A.: Conseils pour la vie quotidienne du patient parkinsonien, avec directives pour une gymnastique thérapeutique, Knoll, S.A., Liestal.
- 7. Sereni C., Fagnani F, Benedittini M.: Les aspects épidémiologiques et économiques de la maladie de Parkinson. Actualité en Gérontologie, 10<sup>e</sup> année, 40:2–5, 1984.
- 8. Schomburg M.: Programme de gymnastique pour parkinsoniens, F. Hoffmann-La Roche & Cie S.A., Basilea.

