



INDICAZIONI PRATICHE PER IL CAREGIVER

M. di Parkinson

La malattia di Parkinson è una malattia degenerativa lenta ma progressiva che coinvolge alcune funzioni quali il controllo del movimento e dell'equilibrio. Fa parte di un gruppo di patologie definite "Disordini del Movimento" come il Parkinsonismo e tra queste il Parkinson è la più frequente.

È una malattia presente in tutto il mondo, in tutti i gruppi etnici e si riscontra in entrambi i sessi; l'età media di esordio è intorno ai 58/60 anni.

Le strutture cerebrali coinvolte sono i gangli della base che partecipano alla corretta esecuzione dei movimenti. La malattia si manifesta quando la produzione di dopamina nel cervello cala a causa della degenerazione di neuroni in un'area chiamata Sostanza nera.

I sintomi iniziali possono essere sensazione di stanchezza, irritabilità e depressione senza apparente motivo, spesso sono presenti alterazione del senso dell'olfatto e cambiamenti dell'espressione facciale, sintomi che possono comparire molto tempo prima, a volte anni, dell'affacciarsi dei sintomi tipici della malattia.

Si possono individuare due forme di evoluzione:

- una forma tremorigena caratterizzata dal tremore a riposo

· una forma acinetico-ipertonica caratterizzata da acinesia e rigidità

In ogni caso le persone con il morbo di Parkinson soffrono:

- di rigidità muscolare e resistenza ai movimenti passivi
- bradicinesia cioè lentezza dei movimenti automatici
- Instabilità posturale
- Disturbo dell'andatura (tendenza a porgersi in avanti, piccoli passi veloci, ridotta oscillazione delle braccia)
- Linguaggio (rallentato e/o monotono)
- Difficoltà nella masticazione e nella deglutizione
- Stipsi e problemi ad urinare (nella minzione o incontinenza)
- Disturbi del sonno
- Crampi e distonia
- Scrittura più piccola
- Disturbi dell'umore

La terapia della malattia di Parkinson è sostanzialmente sostitutiva della carenza di dopamina cerebrale e prevede la definizione della migliore strategia farmacologica per sopperire alle necessità funzionali individualizzate per ogni persona.

In genere si tratta della levodopa assunta per via orale, che a livello del cervello viene trasformata in dopamina e ristabilisce il controllo dei movimenti.

Le persone affette dal morbo di Parkinson o Parkinsonismo possono migliorare la qualità della loro vita e contrastare l'evoluzione della malattia attraverso alcune indicazioni:

Esercizio fisico, Sport e danza Terapia posturale/yoga/fisioterapia

Praticati regolarmente determinano un miglioramento dei sintomi motori e non motori favorendo un accrescimento dello stato di benessere, permettendo ad un corpo che vive quotidianamente limiti e blocchi fisici di sperimentare la possibilità di vincere delle sfide ed acquistare sicurezze.

Logopedia / giochi cognitivi e/laboratori espressivi di comunicazione
Permettono di migliorare la respirazione, l'accordo pneumofonico e quindi l'emissione della voce, rafforzare la muscolatura bucco-facciale e migliorare la masticazione e la deglutizione contribuendo a mantenere una più adeguata mimica facciale e l'espressione delle differenti emozioni.

Il gruppo è la parola chiave per permettere ai malati di uscire dalla dimensione di solitudine nel convivere con una malattia pesante e cronica condividendo tra di loro tutte le emozioni che entrano in gioco nelle diverse fasi della malattia.

INDICAZIONI PER IL CAREGIVER

Stimolare il proprio congiunto alla continuità delle cure non solo farmacologiche, al mantenimento dei controlli medici e alla costruzione di percorsi individuali e di coppia per non correre il rischio di isolamento ma di mantenimento di spazi e tempi sociali.

Per prevenire il rischio di “burden del care giver” o peso dell'assistenza è importante:

- ritagliarsi spazi personali per staccare dal ruolo di cura e recuperare energie
- mantenere i propri interessi e non abbandonarli per la malattia del partner
- accrescere occasioni di incontro personale non solo con il mondo della malattia
- accettare di farsi aiutare attraverso un supporto psicologico anche per cercare di “recuperare” il rapporto con il partner spesso visto solo come malato e non più come altro polo della coppia.
- Iscriversi ad una delle Associazioni nel territorio che si occupano di Parkinson che offrono incontri formativi, di confronto, di supporto e ricreative ai malati e ai loro familiari

Il gruppo di familiari rappresenta la condizione privilegiata per permettere anche ai care givers di scaricare tensioni legate al ruolo di vicinanza e supporto dei partners malati in quanto attraverso il confronto è possibile acquisire sguardi e strategie differenti per affrontare la pesantezza del quotidiano.