



Spesso è complicato arrivare alla diagnosi corretta.

**«È un dolore che brucia da dentro.»**

## I dolori non vanno sottovalutati

La maggior parte dei parkinsoniani soffre di dolori, che però spesso vengono trascurati o trattati in modo inadeguato. Un ricercatore del Centro di riabilitazione di Valens si propone di cambiare questo stato di cose. Grazie al suo metodo di classificazione dei dolori legati al Parkinson, per i professionisti diventa più facile stabilire una diagnosi corretta.

Testo: Thomas Schenk

Daniela Orlik (63 anni) ha più volte al giorno, e anche durante la notte, crampi alle dita del piede destro. «È un dolore che brucia da dentro, diverso dai normali crampi. Non mi dà tregua.» Quando succede, prende degli analgesici e va in cucina. «Cucinare mi distrae.»

Ogni tre mesi si fa iniettare del botulino nei muscoli che piegano le dita. «Altrimenti sarebbe ancora peggio», sostiene. Con il tempo, l'effetto della tossina botulinica scema e allora i dolori al piede tornano a privarla del sonno.

Fino all'80 per cento delle persone affette da Parkinson prima o poi lamenta

dolori, i quali limitano la qualità della vita. Tutto il corpo può esserne colpito: dai crampi alle gambe alle tensioni alla schiena o alle spalle, dai piedi intorpiditi o che bruciano ai problemi a livello dell'intestino. I dolori legati al Parkinson sono particolarmente frequenti tra le donne, tra i pazienti più giovani o in presenza di disturbi del sonno o di una depressione.

Daniela Orlik è in trattamento dal prof. dr. med. Veit Mylius da tre anni. Il caposervizio di neurologia del Centro di riabilitazione di Valens è uno specialista rinomato nel campo dei dolori dovuti al Parkinson. «Molti pazienti che si rivolgono a noi a causa di dolori cronici hanno già tentato invano varie soluzioni.»

Come mai invano? «Diagnosticare correttamente i dolori legati al Parkinson può essere molto complicato», dice il neurologo. «Spesso non è facile stabilire un nesso tra il dolore e la malattia.» Così vengono prescritti antidolorifici o, nelle situazioni più gravi, per esempio in caso di dolori alle spalle molto intensi, si ricorre addirittura alla chirurgia.

### Un circolo vizioso

Tanja Leu, infermiera presso il Centro di riabilitazione di Valens, sa quanto è difficile riconoscere i dolori provocati dal Parkinson. «Bisogna osservare molto attentamente, prendersi il tempo necessario e parlare con la persona in questione.» Capire se e quanto la o il paziente ha male diventa ancora più arduo quando manca la mimica facciale o quando la voce è molto flebile. Anche eventuali disturbi cognitivi complicano la valutazione. In questi casi Tanja Leu, che sta seguendo una formazione di Parkinson Nurse, coinvolge i familiari. «Loro conoscono il paziente meglio di me.»

I dolori sono un problema di salute serio, sottolinea l'infermiera. «Le persone colpite si sentono stressate, si irritano con facilità, si chiudono nel proprio guscio e rischiano un esaurimento.» A ciò si aggiungono una bassa qualità del sonno e una riduzione dell'attività fisica, che a loro volta aggrava la situazione. «È un circolo vizioso.»

Sono passati più di quindici anni da quando il prof. Mylius ha scoperto che i parkinsoniani sono particolarmente sensibili al dolore durante le fasi off. «In questi momenti, la soglia del dolore si abbassa. I farmaci antiparkinsoniani possono aiutare, perché portano a un innalzamento della soglia del dolore.»

#### Un questionario per diagnosi migliori

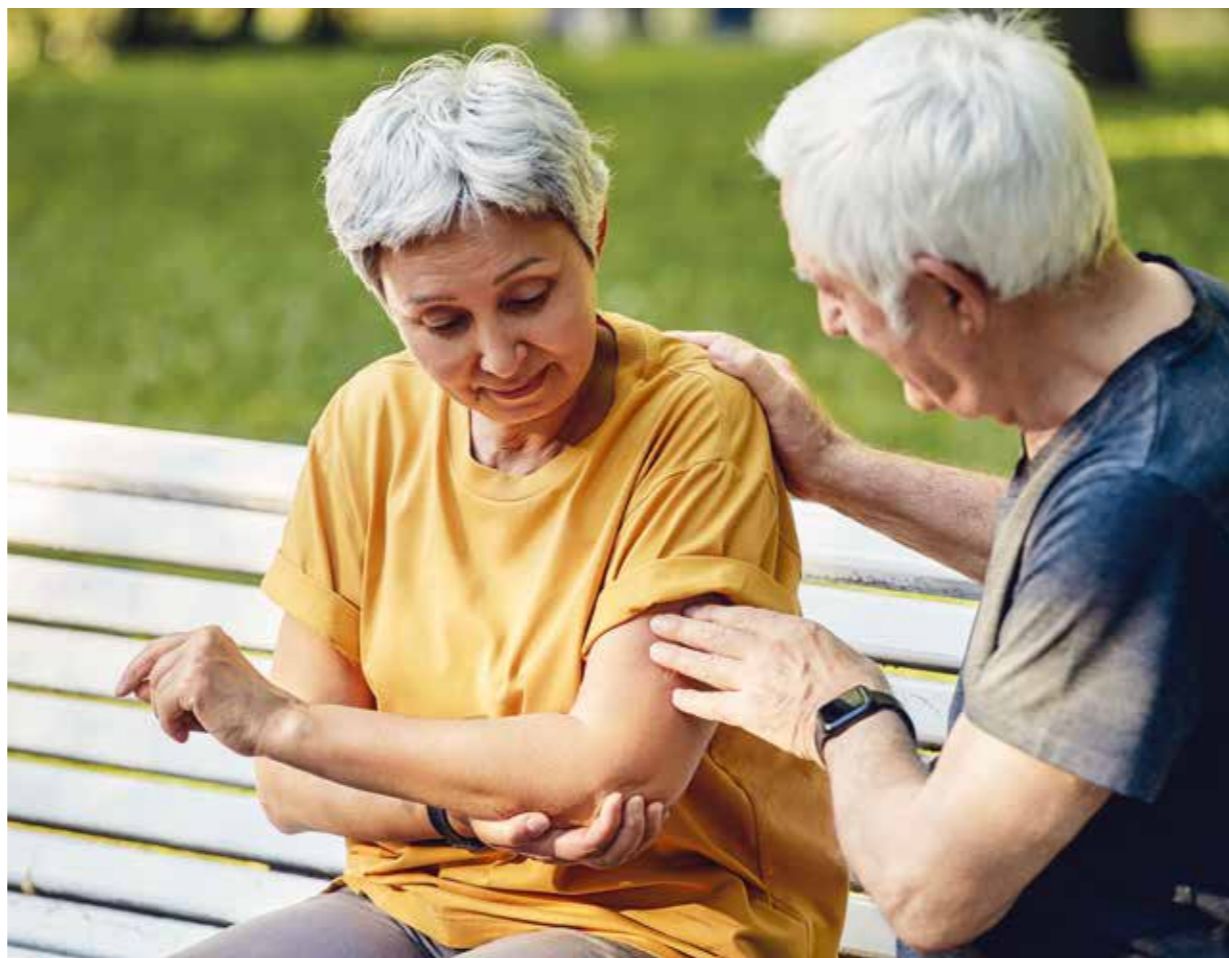
Da allora, il neurologo si impegna a sensibilizzare su come trattare in modo corretto il dolore in caso di Parkinson. A tale scopo, insieme a professionisti delle varie discipline, ha elaborato un questionario per rilevare con precisione i sintomi e il modo in cui si manifestano lungo il decorso della malattia. Di recente ha pubblicato nella prestigiosa rivista scientifica «Lancet Neurology» i risultati delle sue ricerche, frutto di collaborazioni con nosocomi europei e sudamericani. Parkinson Svizzera ha sostenuto questo lavoro, che avevamo già presentato nella nostra rivista per i membri nel 2020.

Vari indizi consentono di determinare se i dolori sono dovuti al Parkinson. Nel questionario viene precisato se essi sono iniziati in concomitanza con i primi sintomi parkinsoniani o se dolori preesistenti si sono intensificati con la malattia. Le due situazioni più frequentemente citate sono i dolori durante le fasi off e un miglioramento dovuto all'assunzione di farmaci dopaminergici. Anche i dolori in caso di movimenti eccessivi (discinesie) nelle fasi on possono essere un indizio.

Viene inoltre rilevato il modo in cui i dolori vengono percepiti, distinguendo tra:

- dolori legati a danneggiamento o infiammazione dei tessuti, solitamente dei muscoli, delle ossa o delle articolazioni (nel linguaggio medico si parla di dolore nocicettivo);
- dolori dovuti al danneggiamento delle fibre nervose che si manifestano sotto forma di bruciore, fitte o formicolio (dolore neuropatico);
- dolori estesi, percepiti su zone del corpo maggiori, non riconducibili a danni tissutali o nervosi, ma a un disturbo della percezione del dolore (dolore nociplastico)

Tendini infiammati o muscoli irrigiditi possono provocare dolori.



**«Durante le fasi off, la sensibilità al dolore è maggiore.»**

#### Trattamento individuale

Sulla base di questa classificazione, si può somministrare un trattamento su misura. Quando i dolori sono causati dal Parkinson, la prima cosa da fare è ricalibrare la terapia dopaminergica in modo che non venga pregiudicata la motricità. In alcuni casi, una somministrazione continua di dopamina mediante cerotti aiuta a evitare le fasi off. Occorre però sempre fare attenzione a possibili effetti secondari, come le allucinazioni e i disturbi circolatori o del controllo degli impulsi. Contro le nevralgie (dolori causati da danni ai nervi) esistono medicinali specifici.

Se l'adattamento della terapia dopaminergica non dovesse dare risultati apprezzabili, bisognerà prendere in considerazione altre possibili cause del dolore. Un caso abbastanza comune sono dolori alle spalle o alla schiena dovuti a tensioni o a una postura errata, che richiedono ulteriori accertamenti diagnostici e una terapia specifica.

Ci sono però anche terapie alternative. Un approccio che negli studi si è dimostrato particolarmente efficace è quello di un allenamento fisico intenso e duraturo: persone con il Parkinson che durante sei mesi si sono dedicate tre volte a

settimana ad allenamenti intensivi di Nordic Walking hanno visto i propri dolori diminuire. Anche tecniche distensive come lo yoga, i massaggi e l'agopuntura hanno dimostrato una certa efficacia. Esistono inoltre altre modalità di trattamento farmacologico e soluzioni di tipo invasivo: la stimolazione cerebrale profonda, che può ridurre significativamente i dolori dovuti al Parkinson, o le iniezioni di botulino, efficaci in caso di crampi ai piedi.

#### Terapie migliori

Il trattamento dei dolori è un ambito in cui sono stati fatti molti passi avanti e si continuerà a farne, afferma fiducioso Veit Mylius, che ripone le sue speranze in particolare su sensori in grado di registrare con maggiore precisione i disturbi motori. «Sarebbero utilissimi per riuscire a regolare in modo più preciso la terapia farmacologica e quindi trattare più efficacemente i dolori.»

**Trovate informazioni dettagliate sui dolori alla pagina [parkinson.ch/it/dolori](https://parkinson.ch/it/dolori).**

Foto: iStockphoto, pgg

## Andare alla radice dei dolori

Intervista al prof. dr. med. Veit Mylius, caposervizio di neurologia presso il Centro di riabilitazione di Valens.



#### Perché è così difficile diagnosticare correttamente i dolori nelle persone affette da Parkinson?

Non è facile capire se un dolore è causato dal Parkinson o da altri fattori. Il mal di schiena, per esempio, può essere provocato dal Parkinson, da una postura errata legata al Parkinson o da un deterioramento dovuto all'età. Per questo è utile il nostro questionario per la classificazione dei dolori.

#### Per chi è pensato questo questionario?

In primo luogo per i neurologi. Ma lo schema per la diagnosi e il trattamento dei dolori può essere utile per tutti i professionisti che si prendono cura di persone con il Parkinson, anche i medici di famiglia e gli ortopedici. Ho formato al suo uso anche delle Parkinson Nurse.

#### Quali benefici ne traggono i pazienti?

Con questo sistema, la diagnosi è più accurata. Una volta capito se i dolori hanno a che vedere con il Parkinson o no, è possibile definire una terapia mirata. Spesso i dolori diventano cronici se la stimolazione dopaminergica non è sufficiente. In questi casi aiuta adeguare la terapia. E benché sia più raro, anche una stimolazione eccessiva può provocare dolori.

#### Sarebbe utile che i parkinsoniani e i loro congiunti potessero distinguere per conto loro i tipi di dolore?

Non è escluso che in futuro prepareremo un questionario semplificato a uso dei pazienti. Consentirebbe di registrare i sintomi in modo ancora più preciso che con il Diario Parkinson e la mappa Percezione dei sintomi che si usano al momento.