

Sviluppare la cura del Parkinson – analisi delle attività specifiche

# Curare il Parkinson promuovendo la qualità di vita dei pazienti

Con le nuove opzioni di trattamento per le persone affette dal morbo di Parkinson, anche i compiti del personale infermieristico si sono ampliati. Il progetto «Profilo di competenza Nurse Parkinson Svizzera» mostra quali sono gli strumenti infermieristici che possono essere utilizzati per mantenere e promuovere la qualità della vita delle persone colpite.

Testo: Elke Steudter, Mechthild Uhl, Frauke Rogenhofer

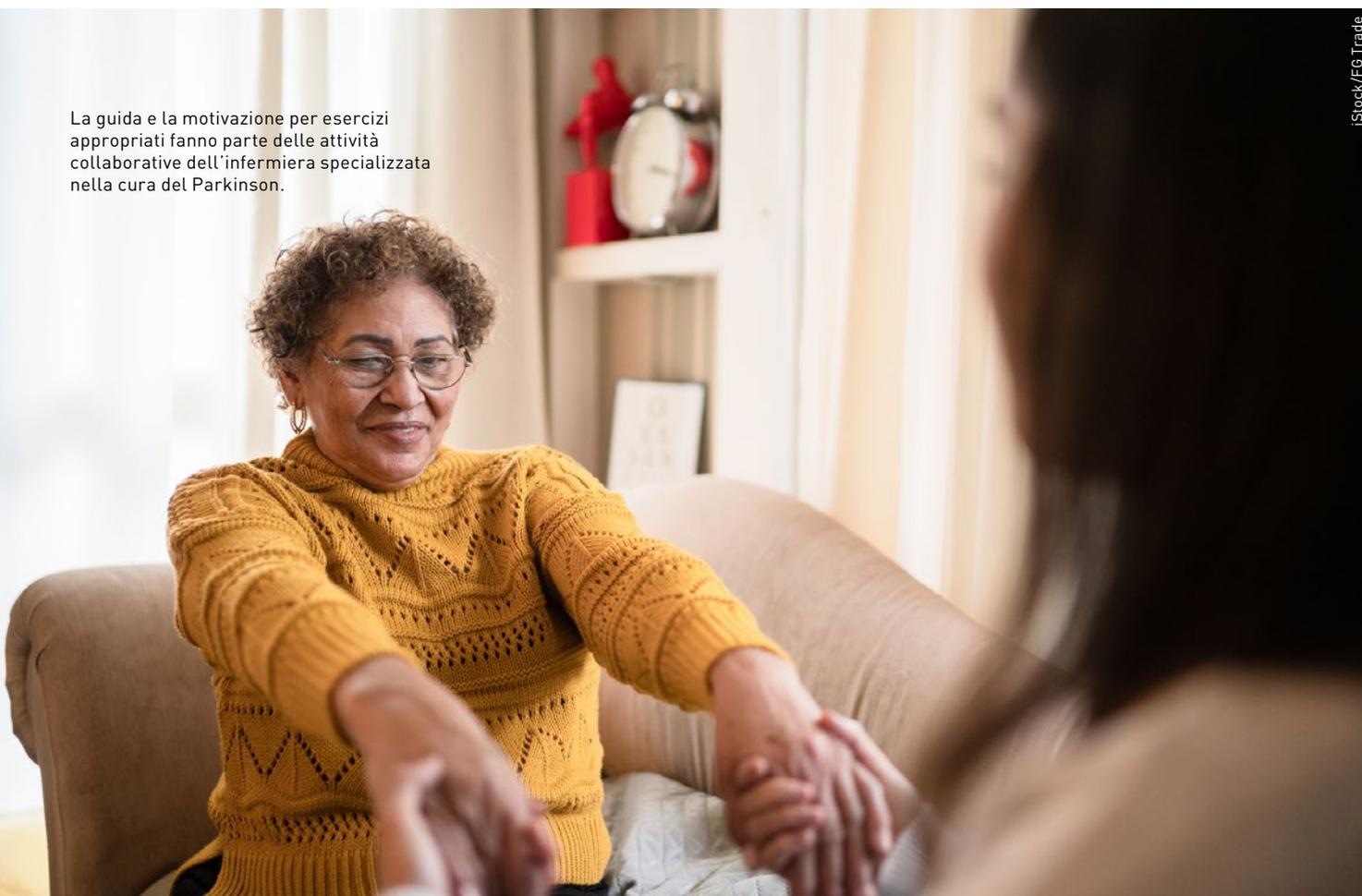
Nessun'altra malattia neurologica mostra attualmente un aumento di incidenza e prevalenza simile a quello del morbo di Parkinson. Una delle ragioni è che il numero di persone anziane e molto anziane è in costante aumento e che il rischio di contrarre queste alterazioni neurodegenerative è correlato all'età (vedi box, p. 89). La tendenza all'aumento della morbidità è destinata a continuare. Questo deve essere contra-

stato con misure e strategie appropriate non solo in ambito assistenziale delle persone colpite, ma anche nel settore formativo dei professionisti della salute.

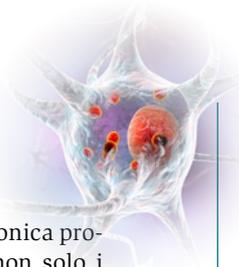
## Rispondere agli sviluppi attuali

Le opzioni di trattamento medico per le persone con il morbo di Parkinson si sono notevolmente ampliate negli ultimi de-

La guida e la motivazione per esercizi appropriati fanno parte delle attività collaborative dell'infermiera specializzata nella cura del Parkinson.



iStock/FG Trade



## Epidemiologia e cause

Il morbo di Parkinson è la seconda malattia neurologica più comune dopo il morbo di Alzheimer ed è ampiamente responsabile della riduzione degli anni di vita senza disabilità. Tra il 1990 e il 2019, il numero di nuovi casi all'anno è aumentato di quasi il 160% in tutto il mondo. L'aumento più significativo è nel gruppo di età 80+, dove l'incidenza è aumentata di oltre il 220% (Ou et al., 2021).

In Svizzera, ci sono più di 15.000 persone con il morbo di Parkinson in vari stadi della malattia. Queste persone sono trattate e assistite individualmente a casa, in una casa di cura, in strutture di riabilitazione o in ospedale in caso di problemi di salute acuti (Parkinson Svizzera, 2022).

Il morbo di Parkinson è una malattia neurodegenerativa che provoca un danno progressivo alle cellule nervose che producono dopamina nel cervello (substantia nigra). La conseguente mancanza del neurotrasmettitore dopamina porta a vari disturbi motori, come il rallentamento del movimento, la rigidità, il tremore e l'instabilità posturale.

Le cause del morbo di Parkinson sono ancora sconosciute. Si parla di un'interazione tra predisposizione genetica e influenza dei fattori ambientali. Finora, nessun fattore singolo è stato identificato come l'unico fattore scatenante.

Anche se è possibile alleviare i sintomi, la progressione della malattia non può essere rallentata o addirittura fermata (Parkinson Svizzera, 2022).

cenni. Tuttavia, una caratteristica della malattia cronica progressiva è che con il progredire della malattia, non solo i trattamenti medici, ma anche quelli terapeutici e soprattutto infermieristici si intensificano e sono caratterizzati da una crescente complessità. Di conseguenza, i costi sanitari aumentano notevolmente, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia, rendendola una delle sei malattie più costose in Svizzera (Brünger et al., 2014).

La missione di assistenza e trattamento interprofessionale di Parkinson's Care si concentra sulla promozione e il mantenimento della migliore qualità di vita possibile per le persone colpite e il loro ambiente sociale. Ciò richiede un'assistenza e un sostegno orientati ai bisogni, che riconoscano le complicazioni e le crisi in una fase precoce e reagiscano con misure appropriate. Questo anche allo scopo di scongiurare il più possibile le situazioni acute e ridurre i costi sanitari (Martínez-González et al., 2015).

### Attività specialistiche nella cura del Parkinson

Con le nuove opzioni terapeutiche, anche i compiti e le attività degli infermieri specializzati nel Parkinson si sono ampliati, ad esempio nella gestione clinica dei sintomi, nella gestione dei farmaci (Donizak & MacCabe, 2017) o nell'educazione del paziente e della famiglia (Chlund et al., 2016). L'aumentata aspettativa di vita delle persone colpite, la mul-



*Situazioni di cura complesse richiedono esperienza clinica e competenze approfondite da parte del personale infermieristico specializzato.*



timoribilità molto frequente con un alto potenziale di complicazioni (Heinzel et al., 2018) e le complesse situazioni assistenziali richiedono non solo esperienza clinica, ma anche conoscenze specialistiche ben fondate – nel migliore dei casi basate sulla ricerca – da parte degli infermieri specializzati nella cura del Parkinson. Questo deve essere trasferito in un'azione infermieristica fondata e basata sull'evidenza e deve costituire la base delle attività (May, 2018).

Finora, il profilo di attività degli infermieri specializzati in questo ambito non è stato adeguatamente descritto per i paesi di lingua tedesca. Inoltre, non è ancora disponibile un modello di competenza specifico per il Parkinson o un catalogo di competenze corrispondente – a differenza del Regno Unito, per esempio (UK Parkinson's Excellence Network et al., 2016). Questa lacuna viene colmata con il progetto «Profilo di competenza Parkinson Nurse Svizzera» con sede presso l'Università di Scienze Applicate Salute Careum. Il progetto ha una durata di due anni e mezzo ed è sostenuto

finanziariamente, tra l'altro, dal programma di finanziamento di Parkinson Svizzera per la ricerca non universitaria. In una prima fase, il progetto esaminerà e descriverà le attività pratiche dalla prospettiva dei curanti che si occupano del Parkinson. Su questa base, a partire dall'inizio dell'estate 2022, il progetto studierà quali competenze sono necessarie per adempiere e sviluppare ulteriormente queste attività nel senso di una cura professionale del Parkinson orientata alle sfide del futuro.

### Cure incentrate sulla persona e sulle attività

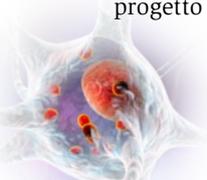
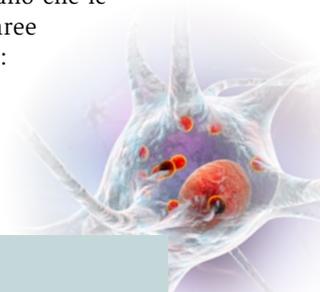
Nella struttura delle attività della vita quotidiana (ADL), i requisiti sono stati esaminati in un workshop con 15 infermiere e infermieri diplomati che si occupano di Parkinson nella Svizzera tedesca. I dati raccolti mostrano che le attività possono essere suddivise in quattro aree dal punto di vista del gruppo professionale: attività interattivo-manuali, interattivo-verbali, collaborative e cognitivo-intellettuali:

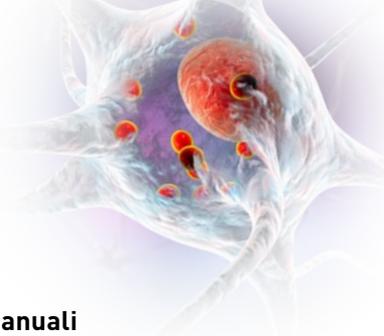
### Autrici

**Elke Steudter**, Dr., RN, ricercatrice in scienze infermieristiche, SUP salute Careum, Zurigo, elke.steudter@careum-hochschule.ch

**Mechtild Uhl**, RN, responsabile dei laboratori di funzione motoria per la diagnostica e il trattamento, ospedale universitario di Zurigo

**Frauke Rogenhofer**, RN, MSc, infermiera esperta APN, Zurigo





### Attività interattivo-manuali

Le attività interattivo-manuali includono principalmente le azioni visibili dall'esterno, che sono intese come originariamente infermieristiche. Queste non si riducono solo all'azione effettiva di cura-tipo, per esempio «lavarsi, cambiare i vestiti e le lenzuola» (par. 149). I dati mostrano anche che le attività interattivo-manuali sono direttamente associate ad altri aspetti, per esempio «Eventuale rasatura a secco invece che a umido in caso di Parkinson con tremore dominante» (par. 137). Includono anche la gestione adattata dei farmaci «Si noti che i farmaci per il Parkinson sono somministrati 30 minuti prima o 60 minuti dopo i pasti per os o tramite sondino gastrico». (paragrafo 47) e l'uso di dispositivi ausiliari. Gli infermieri partecipanti elencano una serie di misure pratiche che, dal loro punto di vista, caratterizzano le attività specifiche del Parkinson, ad esempio «alimentarsi e bere con il tremore o utilizzando ausili» (paragrafo 48). Questo può essere dovuto non solo ad una concezione fortemente pratica dell'infermieristica da parte del gruppo professionale, ma anche alla struttura ADL scelta, che si concentra principalmente su questo.

### Attività interattivo-verbali

Le attività interattivo-verbali si riflettono nelle infermiere che si occupano di Parkinson che sollevano questioni e hanno conversazioni con diversi obiettivi (ad esempio, informare, spiegare). La categoria è anche sostenuta da attività legate all'educazione del paziente. Per gli infermieri che partecipano al progetto, l'attenzione si concentra principalmente sulla consulenza alle persone con Parkinson e ai loro familiari: «Consigli sulla scelta dell'abbigliamento (materiale, bottoni, velcro, ausili)» (par. 132) o «Consigli sulla profilassi della stipsi» (par. 102). Le attività interattivo-verbali sono spesso combinate con attività manuali.

### Attività collaborative

Le attività collaborative riflettono l'approccio interprofessionale di Parkinson Care. Un punto focale è l'esecuzione degli ordini medici. Inoltre, il personale infermieristico specializzato svolge le attività interprofessionali di altre professioni, ad esempio «istruendo e motivando esercizi di movimento appropriati» (par. 169).

### Attività cognitivo-intellettuali

Le attività cognitivo-intellettuali coprono un ampio spettro, che si concentra principalmente sulla valutazione delle situazioni, la comprensione dei contesti e il riconoscimento dei problemi. Gli infermieri partecipanti nominano implicitamente ed esplicitamente varie attività individuali che possono essere riassunte come segue: «osservare l'ipersalivazione e suggerire, pianificare misure appropriate» (par. 41) o «informarsi sulla produzione di saliva, mangiare/bere» (par. 57). Queste aree di attività identificate non dovrebbero essere considerate a sé stanti; piuttosto, fluiscono l'una nell'altra e si sovrappongono. Ciò che le unisce è che mostrano una chiara attenzione al contatto diretto con il paziente e quindi un forte orientamento al paziente. Questo può anche essere attribuito all'orientamento verso le ADL.



AdobeStock/Alessandro Grandini

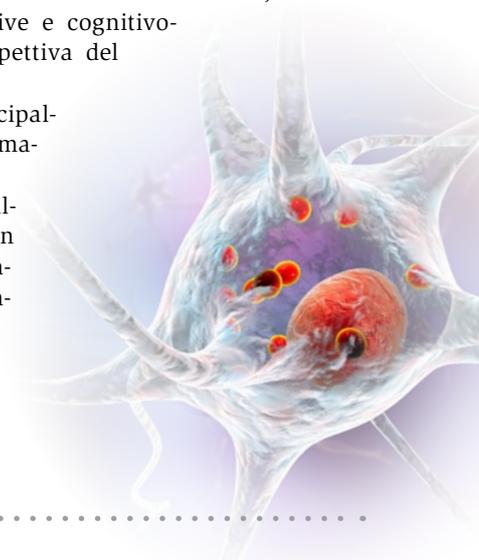
I sintomi, come i tremori, diventano evidenti gradualmente. Con aiuti e tecniche mirate, si possono gestire meglio le sfide della vita quotidiana.

### Sviluppare il profilo di competenza

Le attività specifiche generate dalla prospettiva dei professionisti della cura del Parkinson costituiscono la base per lo sviluppo del modello di competenza per la cura del Parkinson in Svizzera. Nelle suddette interviste di gruppo con esperti, sono incluse anche persone con il morbo di Parkinson. Il modello dovrebbe rappresentare i diversi gradi dell'infermieristica professionale relativa al Parkinson così come elaborare le differenze di competenza legate al livello educativo nell'infermieristica clinica in questo ambito, rendendo visibili le loro transizioni. Questo può contribuire all'orientamento del sistema educativo e all'ulteriore sviluppo e professionalizzazione della disciplina infermieristica nella cura del Parkinson.

### Conclusione

- I professionisti nella cura del Parkinson sono attivi nelle quattro aree delle attività interattivo-manuali, interattivo-verbali, collaborative e cognitivo-intellettuali dalla prospettiva del gruppo professionale.
- Queste aree sono principalmente di supporto alla malattia.
- Le basi elaborate sono ulteriormente sviluppate in un modello di competenza per la cura del Parkinson legato all'utente.



La bibliografia è disponibile nella versione digitale ([www.sbk-asi.ch/app](http://www.sbk-asi.ch/app)) o può essere ottenuta presso: [elke.stuedter@careum-hochschule.ch](mailto:elke.stuedter@careum-hochschule.ch)

## «La cura è altrettanto individuale quanto lo stesso morbo di Parkinson»

Poter constatare che la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari migliora grazie alla cooperazione interprofessionale, è molto motivante, dice Mechtild Uhl, infermiera specializzata nella cura del Parkinson.

### Cure infermieristiche: Come definisce il suo ruolo di infermiera specializzata nella cura del Parkinson?

**Mechtild Uhl:** Sono la persona di contatto per le persone colpite, i loro familiari e le scuole professionali per domande e preoccupazioni di ogni tipo. Comunico in un linguaggio in cui si comprendono le complesse interrelazioni della malattia, della diagnosi, della terapia e del decorso. Il tempo, la conoscenza e l'interesse genuino formano la premessa per una collaborazione basata sulla fiducia. Accompagno i pazienti durante gli interventi invasivi da svegli come la stimolazione cerebrale profonda, gli ultrasuoni focalizzati o le terapie a pompa.

### Può fare un esempio dei mezzi infermieristici che può utilizzare per mantenere o migliorare la qualità della vita delle persone colpite?

Se un paziente ha difficoltà a girarsi durante la notte consiglio i materiali adatti per la biancheria da letto e da notte, così come l'uso di un lenzuolo scorrevole e la mobilizzazione cinestetica. Oppure fornisco informazioni sull'uso e i meccanismi d'azione dei vari farmaci per il Parkinson, i loro possibili effetti collaterali e l'importanza di prenderli regolarmente, o su ciò a cui prestare attenzione quando li si prende, per esempio l'influenza degli alimenti contenenti proteine.

### In generale, come promuove le capacità di autogestione delle persone con il morbo di Parkinson?

Prima di tutto ascoltando e comprendendo ciò che è importante per la persona interessata, valutando la sua situazione di vita e accettando in modo non giudicante perché fa una cosa piuttosto che un'altra. Per esempio, fornisco informazioni sulla relazione tra il movimento attivo e lo stile di vita e la terapia farmacologica. Inoltre, consiglio l'uso di ausili o tecniche adeguate che facilitano le sfide della vita quotidiana.

### Che ruolo hanno l'ambiente, i familiari delle persone colpite? Quale supporto offre loro?

I familiari hanno un ruolo molto importante e di supporto. Invito quindi sempre una persona di riferimento alle consultazioni. Nel corso della progressione della malattia, aumentano non solo i sintomi motori ma anche quelli non motori,

che influenzano sempre più il benessere e la vita quotidiana. E questo non solo per le persone colpite, ma anche per coloro che le stanno vicino, il sistema familiare. È importante dare loro spazio e parola, fare attivamente domande, valorizzare la loro persona e il loro impegno, indicare e mediare proposte di sostegno e offerte di aiuto. Perché i familiari spesso si occupano della cura dei loro cari fino all'abnegazione e alla depressione da esaurimento.

### Trattamento medico, infermieristico, fisioterapia, terapia occupazionale, logopedia, neuropsicologia – il campo della terapia per il Parkinson è straordinariamente ampio. Immagino che sia difficile consigliare la terapia «giusta».

Ogni paziente sviluppa la propria forma di morbo di Parkinson. Sono necessarie terapie individuali e basate sull'evidenza.

Una terapia ha successo solo se viene seguito un piano terapeutico su misura per il paziente e se i singoli membri del team, e con questo intendo anche i diretti interessati e i familiari, danno un feedback. È necessario determinare individualmente chi costituisce l'interfaccia. La Parkinson Nurse è un'opzione utile e una vera risorsa in questo ambito.

### Qual è per lei il fascino della professione di Parkinson Nurse?

La cura, il sostegno e l'assistenza delle persone con il morbo di Parkinson e dei loro familiari è individuale come la malattia stessa. Comprendere le complesse interrelazioni, analizzare i modelli di movimento compromessi e sviluppare insieme terapie efficaci mi ispira ogni giorno. Se la cooperazione interprofessionale si traduce in un miglioramento della qualità della vita delle persone con il morbo di Parkinson, motiva a continuare. Ma per garantire un'assistenza efficace al crescente numero di persone con Parkinson, c'è bisogno di più Parkinson Nurses con una formazione adeguata.

Intervista: Urs Lüthi

Mechtild Uhl: «Tempo, conoscenza e genuino interesse formano la premessa per una cooperazione basata sulla fiducia.»

