



"Quando vado a letto, appena mi appoggio ho difficoltà a girarmi. Provando a sforzarmi mi si scatenano crampi dolorosi ... perchè succede ? cosa posso fare ?"



Cosa dichiarano i pazienti ?

- “Perché quando mi corico ho difficoltà a girarmi nel letto ?”
- “A volte è MOLTO difficile girarmi, sembra di essere incollato al materasso.”
- “Nel tentativo di muovermi mi sforzo ed a volte mi vengono dei crampi dolorosi ...”
- “Finché non tocco il letto con la schiena mi muovo quasi normalmente, appena appoggio mi blocco”

Quanto è diffuso questo problema ?

Alcuni studi arrivano a valutare questo sintomo presente in oltre i 2/3 dei pazienti che spesso lo indicano fin dall'esordio della malattia.

Quali sono le cause più probabili secondo la medicina ?

La difficoltà a muoversi nel letto è inserita normalmente nell'ambito dei disturbi del sonno - un ambito molto ampio - e le cause ipotizzate sono:

- L'acinesia (sintomo del PD, deficit dei movimenti automatici)
- Terapia farmacologica non ottimale
- La rigidità muscolare

Nell'attesa di ricevere maggiori info dal mondo accademico ci siamo dedicati a cercare possibili soluzioni pratiche.





Quali tecniche e strategie possiamo adottare ?

1. **Allenarsi di giorno per dormire di notte.** Abbiamo trovato online diversi video di associazioni internazionali che suggeriscono di esercitarsi durante la giornata sfruttando in particolare i momenti di ON per allenarsi al movimento di rotazione nel letto:

<https://youtu.be/eGupXDMZQRk>

2. **Non forzare.** Spesso di notte la copertura farmacologica è ridotta - non siamo esattamente nella migliore condizione: questo può comportare minore capacità motoria e maggiore confusione mentale. Quindi evitiamo di muoverci "di forza" perché rischiamo di: affaticare ulteriormente la muscolatura, innescare crampi anche dolorosi, aumentare la rigidità ed o tremori.

3. **Usare procedure di passaggio postulare:**

<https://www.youtube.com/watch?v=G4YMmodurWY>

4. **Usare lenzuola o pigiama che agevolino il movimento.** Provare ad adottare un pigiama o il lenzuolo inferiore in raso/seta/misto che riduca l'attrito con le lenzuola. Potete fare una prova anche con una copertina in pile:





5. Siamo sicuri che stiamo usando il materasso adatto a noi?

Provate a cambiare materasso preferendo materassi rigidi o con livelli differenziati di sostegno. Normalmente vanno bene i materassi indicati per la lombalgia. Evitiamo materassi troppo morbidi o a memoria di forma (Memory xxx) nei quali si tende a sprofondare e che non forniscono un appoggio stabile quando ci puntiamo con le braccia ed i piedi.

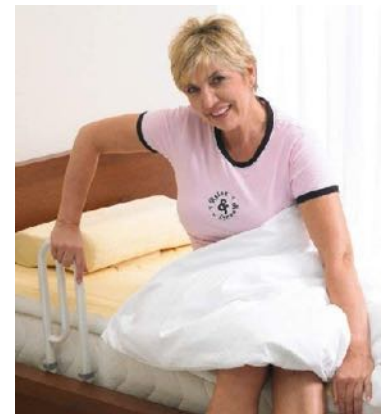
Quali altri ausili potrebbero esserci di aiuto?

Indichiamo di seguito alcuni prodotti che potrebbero agevolarci nel movimento (indichiamo costo e link Amazon solo come indicazione esemplificativa).

1. Maniglione laterale.

Una maniglia di supporto montata sul bordo del letto per utilizzare gli arti superiori che normalmente non risentono del blocco.

Esempio online: [Amazon](#) a meno di € 30,00



2. Scaletta.

Una scaletta di supporto per utilizzare gli arti superiori che normalmente non risentono del blocco.

Esempio online: [Amazon](#) a meno di € 25,00 oppure in Fai da te: La [scaletta fatta in casa](#) praticamente GRATIS





3. Maniglia a triangolo.

Una maniglia a triangolo sospesa sopra il letto per utilizzare gli arti superiori che normalmente non risentono del blocco.

Esempio online: [Amazon](#) a meno di € 100,000



Il nostro punto di vista - un problema forse sottovalutato

Riteniamo che la difficoltà di girarsi nel letto sia un problema molto diffuso e con un impatto importante sulla qualità del sonno sia del paziente sia del caregiver. E' un sintomo per il quale non ci risulta esistere una definizione scientifica univoca. Nell'underground parky viene definita la “**Sindrome della balena spiaggiata**”.



Perché molti pazienti dichiarano che il blocco si “attiva” quando una parte ben precisa del loro corpo (di solito le spalle, la nuca o il bacino) entra in contatto con il letto agendo come un interruttore ?

Perché molti pazienti dichiarano che basta staccare la zona "interruttore" dal letto per tornare nuovamente capaci di muoversi nel letto? E' veramente così ?

E' evidente che è un problema da approfondire, anche perché molti di noi evidenziano delle analogie con il blocco motorio delle gambe chiamato **Freezing** ([leggi la monografia](#)). Sembrerebbe che i due problemi spesso siano correlati: il che potrebbe essere una buona notizia.



I test con il Taopatch® e la "Sindrome della balena spiaggiata"

Da alcuni mesi stiamo effettuando una serie di test sulla efficacia dei [nanodispositivi Taopatch®](#) che mirano a stimolare la propriocezione. Molti pazienti stanno segnalando un evidente miglioramento nel movimento notturno applicando i patch anche di notte. Terminata questa prima fase di test generici iniziali valuteremo la possibilità di disegnare un ulteriore studio specifico che indagherà la efficacia dei patch nel migliorare la dizione dei pazienti che soffrono della "Sindrome della balena spiaggiata".

Altri contenuti:

- I consigli di Parkinson Foundation (traduzione basica effettuata con Google) [Dispensa della PARKINSON FOUNDATION pagine 17 – 20 \(trad automatica\)](#)

Autore: Giulio Maldacea - redazione@wikiparky.tv

Revisione: 3.0 del 13-01-22