

LE RISPOSTE ALLE VOSTRE DOMANDE



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

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 patologia.

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 stiamo 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

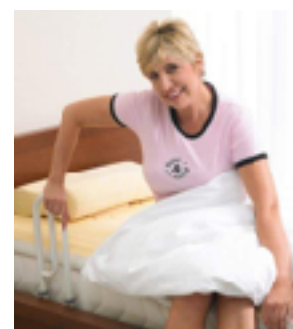
Quali ausili potrebbero esserci di aiuto?

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 su 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 € 100,00



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 che 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 anche 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.

Esiste una correlazione tra freezing e la difficoltà a girarsi nel letto?

Nel corso di uno studio pubblicato nel 2019 dall'Università di Würzburg in Austria è stata registrata l'attività della corteccia cerebrale motoria e del nucleo subtalamico prima, durante e dopo la comparsa del freezing ed è stato scoperto che durante questi episodi i pazienti mostrano una perdita funzionale della connettività tra queste due regioni cerebrali. In altre parole è come se smettessero temporaneamente di comunicare.". Questo passo in avanti nella conoscenza del Freezing potrebbe avere una doppia valenza se i due sintomi fossero correlati.

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

Proprio in questi giorni stiamo concludendo una serie di test sulla efficacia dei [nanodispositivi Taopatch®](#) che mirano a stimolare la propriocezione. Molti pazienti stanno segnalando un miglioramento nel movimento notturno applicando i patch anche di notte. Terminata questa prima fase di test generici iniziali valuteremo la possibilità di impostare un ulteriore test specifico che indaghi la efficacia dei patch nel migliorare la dizione dei pazienti che soffrono della "Sindrome della balena spiaggiata".

Conclusione

In ogni caso, come nel Freezing, così nel caso della Balena spiaggiata alias "difficoltà a girarsi letto" dobbiamo imparare a "pensare diversamente". Dobbiamo trovare un modo per "insegnare" al nostro cervello una nuova strada. Quindi come abbiamo imparato a superare i freezing con i trucchi [ampiamente descritti](#) dobbiamo imparare a fare lo stesso per girarci nel letto. Quindi alleniamoci e facciamolo di giorno quando siamo nella migliore condizione.

Fonti

- ["Getting a good night sleep? The importance of recognizing and treating nocturnal hypokinesia in Parkinson's disease"](#) 2017
- ["Freezing of gait in Parkinson's disease reflects a sudden derangement of locomotor network dynamics"](#) 2019